

HUONOKUULOISUUDEN STIGMA

Kehysanalyysi kuulokojeen käyttäjien kokemuksista

Sanni Vatanen
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiologia
Pro gradu -tutkielma
Tammikuu 2013

VATANEN, SANNI: Huonokuuloisuuden stigma. Kehysanalyysi kuulokojeen käyttäjien kokemuksista.

Pro gradu -tutkielma, 80 s., + 5 liites.

Sosiologia

Tammikuu 2013

TIIVISTELMÄ

Tarkastelen tutkielmassani huonokuuloisten kuulokojeenkäyttäjien kokemuksia huonokuuloisena elämisestä suhteessa leimautumisen kokemuksiin. Tutkielmani teoreettinen viitekehys rakentuu pitkälti Erving Goffmanin leimatutumisteoriaan, jonka käsitteiden avulla tarkastelen aineistoa. Tutkimus selvittää erilaisia keinoja, joiden avulla huonokuuloiset pyrkivät vähentämään huonokuuloisuudesta aiheutuvaa sosiaalista haittaa. Goffman kutsuu tätä prosessia moraalisen uran rakentamiseksi. Tutkimuskysymykseni ovat: Näkyykö huonokuuloisten leimautuminen kyselyyn vastaamisessa? Millaisia leiman hallinnan keinoja huonokuuloiset käyttävät vähentääkseen stigman merkitystä? Miten Goffmanin moraalisen uran avulla voi tulkita ja jäsentää huonokuuloisten kokemuksia?

Leimautumisen kokemukset voivat vaikuttaa huonokuuloisten ihmisten sosiaaliseen kanssakäymiseen laajastikin, minkä vuoksi tutkielmani tavoitteena on selvittää miten huonokuuloiset pyrkivät hallitsemaan leimaansa. Tutkielmani on osa Suomen Akatemian rahoittamaa Kommunikointi kuulokojeen avulla -tutkimushanketta, jossa tarkastellaan kuulovian ja kuulokojekuntoutuksen vaikutuksia työikäisten ihmisten arkipäivään ja kommunikaatioon.

Käyttämäni aineistot ovat tutkimusprojektin keräämiä aineistoja. Lähtökohtana kvalitatiiviselle analyysilleni käytän Denver-asteikolla kerättyä kyselyaineistoa. Sen pohjalta tarkastelen stigmaa käsittelevien indikaattoreiden avulla huonokuuloisten leimautumisen kokemuksia. Tämän jälkeen varsinaisessa analyysissä aineistonani toimii kymmenen noin tunnin mittaista teemahaastattelua, joissa keskustellaan kuulokojeesta ja elämästä huonokuuloisuuden kanssa. Analysoin haastatteluaineistoja kehysanalyysillä. Kehysanalyysi on alun perin Goffmanin kehittämä analyysimenetelmä, jonka lähtökohtana on ajatus kehyksistä käytännön toimia määrittävinä tekijöinä, jotka antavat toiminnalle merkityksen. Etsin aineistosta erilaisia stigman hallinnan kehyksiä.

Jaottelen aineistossa ilmenneet stigman hallinnan keinot kolmeen kehykseen, joita ovat stigman peittelyn kehys, stigman normalisoinnin kehys sekä stigman esiintuomisen kehys. Stigman peittelyn kehyksessä huonokuuloisuutta tai kuulokojetta pyritään peittelemään joko fyysisesti kojetta piilottamalla tai esimerkiksi vetäytymällä sosiaalisista tilanteista. Stigman normalisaation kehyksessä normalisaatiota toteutetaan kahdentyyppisellä hallinnalla: sekä teknisellä että diskursiivisella hallinnalla. Tekniseen hallintaan liittyy pyrkimys normaaliin kommunikointiin kuulokojeen avulla, kun taas diskursiivinen hallinta ilmeni aineistossa erilaisina puhetapoina, joissa stigmaa pyrittiin normalisoimaan esimerkiksi korostamalla huonokuuloisuuden tavallisuutta ja yleisyyttä sekä vertaamalla kojetta silmälasihin. Kolmannessa kehyksessä leiman esiintuominen koetaan järkevänä tapana säästää sekä itseä että kommunikaation vastapuolta vaivaantumiselta. Aineistossa leiman esiintuomisen kehykseen liittyy myös kuulokojeesta ja sen käytöstä koetut ylpeyden tunteet. Huonokuuloiset pyrkivät rakentamaan moraalista uraansa eheäksi juuri näiden kehysten avulla, jotka ilmenivät myös haastatteluissa osittain päällekkäisinä.

Avainsanat: stigma, leimautuminen, kehysanalyysi, moraalinen ura, Erving Goffman

SISÄLLYSLUETTELO:

| | |
|---|-----------|
| 1 JOHDANTO | 1 |
| 2 HUONOKUULOISUUS TUTKIMUSKOHTENA | 4 |
| 3 TUTKIMUKSEN TEORIA | 7 |
| 3.1 Goffman ja Chicagon koulukunta | 7 |
| 3.2 Stigma ja leimautuminen..... | 10 |
| 3.3 Moraalinen ura..... | 13 |
| 3.4 Stigman hallinta | 17 |
| 4 TUTKIMUSASETELMA | 20 |
| 4.1 Tutkimuskysymykset | 20 |
| 4.2 Aineistot | 20 |
| 4.3 Eettiset kysymykset..... | 22 |
| 5 AINEISTOJEN ANALYYSI..... | 24 |
| 5.1 Kyselyaineisto ja sen analyysi | 24 |
| 5.2 Haastatteluaineisto ja kehysanalyysi..... | 31 |
| 6 LEIMAN PEITTELYN KEHYS | 41 |
| 6.1 Vetäytyminen sosiaalisissa tilanteissa | 41 |
| 6.2 Vastaaminen yleisellä tasolla..... | 46 |
| 6.3 Kuulokojeen piilottaminen..... | 48 |
| 7 HUONOKUULOISUUDEN NORMALISOINNIN KEHYS | 53 |
| 7.1 Huonokuuloisuuden yleisyyden korostaminen..... | 53 |
| 7.2 Vertaus silmälaseihin | 57 |
| 7.3 Muiden samassa tilanteessa olevien tuki..... | 60 |
| 8 LEIMAN ESIINTUOMISEN KEHYS..... | 64 |
| 8.1 Stigman vapaaehtoinen paljastaminen | 64 |
| 8.2 Ylpeys kuulokojeesta | 67 |
| 9 YHTEENVETO JA POHDINTA | 70 |
| 9.1 Tutkimustulosten yhteenveto | 70 |
| 9.2 Tutkimuksen arviointia | 74 |
| LÄHTEET | 77 |
| LIITE 1..... | 81 |
| LIITE 2..... | 83 |

1 JOHDANTO

Pro gradu -tutkielmani käsittelee huonokuuloisten kuulokojeen käyttäjien kokemuksia kuulovamman ja kuulokojeen kanssa elämisestä, ja siihen liittyviä stigman ja häpeän kokemuksia. Erityisen mielenkiinnon kohteena ovat huonokuuloisten kokemukset leimautumisesta ja leimautumisen erilaisista ilmenemismuodoista heidän arkielämässään. Huonokuuloisuutta on perinteisesti lähestytty lääketieteellisestä näkökulmasta, jolloin kuulovammaisuus on nähty kuulokyvyn rajoitteena, jonka aiheuttamaa haittaa on pyritty vähentämään erilaisten kuntoutuskäytäntöjen avulla (Hietala & Lavikainen 2010, 13). Kuulokyvyn rajoite voi kuitenkin aiheuttaa myös sosiaalista haittaa. Lähestyn huonokuuloisuutta tutkielmassani sosiologisesta näkökulmasta hyödyntäen stigman käsitettä ilmiön tarkastelussa.

Käsitettä stigma on vaikea kääntää luontevasti suomenkielelle. Kielitoimiston sanakirja määrittelee stigman psyykkisistä syistä johtuvaksi Kristuksen haavoja muistuttavaksi merkiksi iholla, poltinmerkiksi tai häpeämerkiksi. Sanakirjan määritelmän mukaan leima on jonkin johonkin jättämä olennainen jälki tai vaikutus, jollekin ominainen yleissävy, luonne tai ulkonäkö. Leimata-verbi taas puolestaan viittaa halventavaan tai tuomitsevaan asenteeseen tai puheeseen. (Kielitoimiston sanakirja 2012.) Tässä tutkimuksessa stigmaa ja leimaa käytetään synonyymeina, eikä niiden merkityksiä erotella, koska sekä stigman että leimautumisen voidaan nähdä liittyvän häpeälliseen ja halventavaan ominaisuuteen.

Suomalaisista 15 prosentilla arvioidaan olevan jonkin asteinen kuulovamma. Kuitenkin vain yksi prosentti suomalaisista käyttää kuulokojetta, vaikka on arvioitu, että paljon nykyistä suurempi käyttäjämäärä hyötyisi kuulokojeesta. (Hietala & Lavikainen 2010, 13.) Voidaan siis todeta, että kuulovammat koskettavat melko suurta osaa väestöstä, minkä vuoksi myös huonokuuloisten kokemusten tutkiminen sosiaalisen haitan näkökulmasta on perusteltua. Lisäksi kuulokojeiden käytön vähäisyys suhteessa niiden tarpeeseen kuulovammaisten keskuudessa antaa aiheita lisätutkimukselle mahdollisista syistä, jotka johtavat kuulokojeen käyttämättä jättämiseen. Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa on osoitettu, huonokuuloisten stigmatisoituminen ja kojeen käytöstä aiheutuvat leimautumisen kokemukset ovat yksi syy kojeen käyttämättömyydelle (ks. esim. Kochkin 1993).

Leimautuminen ja sen aiheuttamat häpeän kokemukset voivat vaikuttaa laajasti kuulovammaisen ihmisen sosiaaliseen kanssakäymiseen ja toimintaan.

Tutkimukseni tavoitteena on tuoda ilmi mahdolliset huonokuuloisiin kohdistuvat stigmaat ja häpeän kokemukset, jotka usein liittyvät sosiaalisissa tilanteissa ja vuorovaikutuksessa ilmeneviin haasteisiin. Analyysini on kaksivaiheinen. Ensin lähestyn tutkimuskohdettani kvantitatiivisella tarkastelulla, jolla selvitän huonokuuloisten ihmisten kokemuksia mahdollisista haasteista, joita huonokuuloisuus aiheuttaa heidän elämäänsä. Kvantitatiivinen osio antaa alkukatsauksen tutkittavasta ilmiöstä, jonka jälkeen tarkastelen haastatteluaineistoa kehysanalyysin avulla etsien erilaisia stigman hallinnan keinoja huonokuuloisten toiminnasta. Tarkoitukseni on selvittää, miten huonokuuloisten ihmisten kokemuksia ja toimintatapoja sosiaalisissa tilanteissa voidaan jäsentää stigman ja moraalisen uran käsitteiden avulla.

Teen tutkielmaani osana Suomen Akatemian rahoittamaa *Kommunikointi kuulokojeen avulla. Vertaileva tutkimus kuulovikaisten henkilöiden kuulokojekuntoutuksen tuloksellisuudesta ja kuulokojeen käytöstä vuorovaikutustilanteissa* -tutkimusprojektia¹. Projektin perimmäisenä tarkoituksena on tarkastella kuulovian ja kuulokojekuntoutuksen vaikutuksia työikäisten ihmisten vuorovaikutukseen ja arkipäivään. Tutkimushankkeen vastuullinen johtaja on dosentti Minna Laakso Helsingin yliopiston käyttäytymistieteiden laitokselta. Työterveyslaitoksella toteutetaan *Kuulovikaisten työssäolon tukeminen. Kuulokojeen käytön esteet ja edisteet työelämässä* -hanke². Suomen Akatemian rahoittaman hankkeen ja Työterveyslaitoksen hankkeen välinen yhteistyö on ollut tiivistä muun muassa aineistojen hankinnan osalta. Työterveyslaitoksen hankkeen tieteellisenä johtajana toimii professori Johanna Ruusuvuori Tampereen yliopiston yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksiköstä. Tutkielmaa varten olen saanut käyttöön aineiston, joka koostuu hankkeissa kerättyistä haastatteluista ja kyselylomakevastauksista.

¹ Suomen Akatemian tutkimushankkeen aineiston keruun koordinoinnista HUS:ssa ja TAYS:ssa ovat vastanneet FL Eila Lonka, YTT Tarja Aaltonen ja FM Inkeri Salmenlinna. Aineiston kerääjinä ovat toimineet Inkeri Salmenlinna, Vappu Carlson, Mervi Karhunen, Tiina Pakka, Juha Ranta, Kati Turunen ja Teija Vaittinen. Suomen Akatemian hankenumero: 140417.

² Tutkimushanke on toteutettu Työsuojelurahaston tuella.
Hankkeen vastuullinen johtaja: Päivi Husman
Hankkeen tutkija, projektipäällikkö: Inka Koskela
Hankkeen asiantuntijat: Nina Nevala ja Pirjo Juvonen-Posti
Aineiston kerääjät ja litteroijat: Sanna Mäkynen, Susanna Koski, Juha Ranta ja Aija Logren

Kommunikointi kuulokojeen avulla -tutkimushanke on osa kansainvälistä Hearing Aids Communication -tutkimusverkostoa (ks. <http://www.hearing-aids-communication.org/>). Vastaavaa tutkimustyötä tehdään myös Tanskassa, Sveitsissä, Saksassa, Italiassa, Iso-Britanniassa, Alankomaissa, Yhdysvalloissa ja Australiassa. Huonokuuloisuuden sosiaalitieteellinen tutkimus on siis tällä hetkellä ajankohtainen tutkimusaihe, josta on saatavilla tulevaisuudessa yhä enemmän tutkimustietoa. Tutkimusprojektin tavoitteena on selvittää kuulovian seurauksia arkielämään ennen ja jälkeen kuulokojeen saannin sekä pidemmällä aikavälillä. Tarkoituksena on selvittää myös sitä, miten kuulemisen ja puheen ymmärtämisen ongelmat näkyvät huonokuuloisten ihmisten arjessa itse arvioituna sekä videolta tutkittuna. Samalla selvitetään kuulokojekuntoutuksen tuloksellisuutta kojeen käytön ja siihen vaikuttavien tekijöiden tarkastelun avulla. Mielenkiinto on myös kuulokojeen käyttäjien vuorovaikutustilanteiden sujumisessa sekä erilaisissa selviytymiskeinoissa, joita heille ja heidän kanssaan kommunikoiville kehittyy tutkimusjakson aikana.

Tutkimushankkeen taustalla on WHO:n määritelmä kuuloviasta maailmanlaajuisena rasitteena (ks. esim. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/index.html>), jolla on taloudellisia ja sosiaalisia vaikutuksia esimerkiksi menetettyjen työvuosien ja sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeutumisen muodossa. Pahimmillaan kuulovian aiheuttamat stressaavat kokemukset voivat johtaa huonokuuloisen henkilön eristäytymiseen. Tutkimuksen tuloksilla voidaan pyrkiä vaikuttamaan huonokuuloisten henkilöiden elämänlaatuun myös parantamalla kuulokuntoutuksen käytäntöjä tutkimustiedon avulla. Samalla kansainvälinen projekti tarjoaa mahdollisuuden eri maiden käytänteiden vertailulle. Stigmatisoituminen on yksi vahvasti esiin tuleva teema koko tutkimushankkeessa, ja tutkielmani tarkoitus on lähestyä aihetta Erving Goffmanin tarjoaman stigman ja moraalisen uran käsitteillä. Tutkielmani paneutuu erityisesti niihin keinoihin, joilla yksilö pyrkii hallitsemaan stigmaansa sosiaalisessa kanssakäymisessä.

2 HUONOKUULOISUUS TUTKIMUSKOHTENA

Huonokuuloisuutta on tutkittu eri tieteenoaloilla paljon. Eri tieteenoalojen tutkimuksissa huomiota on kiinnitetty huonokuuloiseen yksilöön erityisesti lääketieteellisestä näkökulmasta, jolloin sosiaalinen ympäristö rakenteellisine ja asenteellisine ongelmineen on jäänyt vähemmälle huomiolle. Huonokuuloisuutta koskevaa puhtaasti sosiaalitieteellistä tutkimusta on kuitenkin melko vähän tarjolla, ja tästä syystä monet huonokuuloisten arkielämään liittyvät epäkohdat saattavat jäädä näkymättömiin. (Hietala & Lavikainen 2010, 5.) Sosiaalitieteellistä tai siihen rinnastettavaa aikaisempaa tutkimusta on kuitenkin löydettävissä jonkin verran, ja aihetta tutkitaan kokoajan lisää. Seuraavaksi esittelen aikaisempaa huonokuuloisuuden tutkimusta sosiaalitieteellisestä näkökulmasta. Esittelemäni tutkimukset ovat keskeisiä huonokuuloisuuden tutkimuksessa, ja ne edustavat niin kvalitatiivista kuin kvantitatiivista tutkimusotetta. Luvun lopussa määrittelen huonokuuloisuuden käsitettä oman tutkimukseni kontekstissa.

Yhdysvaltalainen Better Hearing Institute toteuttaa neljän vuoden välein 80 000 hengen otoksella markkinointitutkimuksia, jotka käsittelevät huonokuuloisuutta. Dataa on kerätty vuodesta 1988 lähtien. Kuulokojetta ja huonokuuloisuutta käsittelevää dataa ja tuloksia voidaan hyödyntää myös sosiaalitutkimukseen, koska esimerkiksi vuonna 1993 *The Hearing Journal*issa ilmestynyt artikkeli *MarkeTrackIII: Why 20 Million People In US Don't Use Hearing Aids For Their Hearing Loss* käsittelee kuulokojeen käyttämättömyyteen johtavia tekijöitä, joista yksi on kuulokojeeisiin liittyvä stigma. Yksi syy kuulokojeen hankkimatta jättämiselle kyselyn mukaan oli kuulokojeeeseen liittyvät negatiiviset mielikuvat. Näitä kuulokojeeeseen liitettäviä mielikuvia olivat esimerkiksi vammaisuus, vajavaisuus, heikkous ja vanhuus, joiden koettiin vaikeuttavan työelämässä toimimista. Kuulokojee symboloi kuulon menetystä, jonka vuoksi kuluttajille tärkeää on itse kuulokojeen huomaamattomuus. (Kochkin 1993.) Sama kuulokojeeisiin liittyvä huomaamattomuuden toive kuluttajien toimesta ilmenee myös myöhemmissä tutkimuksissa (ks. Kochkin 2012).

Margaret Wallhagen on tutkinut huonokuuloisuuden stigmaa yli 60-vuotiaiden keskuudessa. Kvalitatiivinen pitkittäistutkimus osoittaa, että stigmat kokemukset huonokuuloisilla ikääntyneillä ovat yleisiä, ja että huonokuuloisuus ja kuulokojeen käyttöön liittyvä leima on läheisessä yhteydessä ageismiin eli ikäsyryjintään sekä käsityksiin mentaalisen ja fyysisen toimintakyvyn vajavaisuudesta.

(Wallhagen 2010.) Wallhagenin tutkimus pureutuu esimerkiksi Kochkin tutkimuksiin verrattuna enemmän huonokuuloisuuden stigman ilmenemismuotoihin ja taustoihin.

Hietala ja Lavikainen tarkastelevat huonokuuloisuutta erityisesti työelämänäkökulmasta tutkimuksessaan *Huonokuuloisena työelämässä – Työympäristön toimivuus ja yhdenvertainen osallistuminen*, joka on Kuuloliiton julkaisema. He tarkastelevat huonokuuloisten työympäristön esteettömyyttä ja työssä jaksamista. Tutkimuksessa ilmenee, että huonokuuloisten työllisyysnäkökymät ovat varsin synkät. Lisäksi huonokuuloisten erityistarpeita ei oteta tarpeeksi huomioon työpaikalla esimerkiksi työpisteitä mukauttamalla. Oman tutkimukseni kannalta erityisen mielenkiintoista on, että Hietala ja Lavikainen huomasivat kuulovamman näkömättömyyden luovan lisää haasteita työympäristön esteettömyyden kehittämiseksi. Huonokuuloiset kokevat, että muiden on vaikea ymmärtää huonokuuloisuuden merkitystä, ja usein huonokuuloisuuden merkitys unohtuu työpaikan arjessa. Lisäksi osa tutkimukseen osallistuneista oli päättänyt olla kertomatta huonokuuloisuudestaan työpaikalla, minkä Hietala ja Lavikainen arvelevat johtuvan mielikuvasta, jonka mukaan on hyväksyttävämpää olla kuuleva kuin huonokuuloinen. (Hietala & Lavikainen 2010, 8–9.)

Kasvatustieteilijä Esa Kalelan tutkimus *Keitä kuulovammaiset oikein ovat?* tarkastelee kuulovammaisten sosiaalisia identiteettejä. Tutkimuksessa Kalela rakentaa teoreettiset lähtökohdat kuulovammaisten sosiaalisten identiteettien tarkastelulle. Kalelan mukaan huonokuuloisilla on erilaisia sosiaalisia identiteettejä, joiden lähtökohtina on huonokuuloisen samaistuminen eri viiteryhmiin: valtaväestöön, toisiin samankaltaisiin huonokuuloisiin tai viittomakielisiin kuuroihin. (Kalela 2007.) Kalelan tutkimusta on pidetty ensimmäisenä tutkimuksena Suomessa, missä huonokuuloisuutta tarkastellaan arkielämän sosiaalisessa ja kulttuurisessa kontekstissa (Hietala & Lavikainen 2010, 13).

Itse käytän tutkielmassani termiä huonokuuloinen termin kuulovammainen sijaan henkilöistä, joilla on heikentynyt kuuloaisti. Kuulovammainen on yläkäsite, jolla viitataan henkilöön, jolla on osittainen kuulovamma aina täydelliseen kuurouteen asti. Kun kuulonalenemaa määritellään sosiaalisesti, huonokuuloisena pidetään henkilöä, jonka kuulovamma on osittainen niin, että hän kuulee puhetta ja pystyy kommunikoimaan kuulokojeen avulla käyttämällä huuliolukua apuna. Normaalikuuloisuuden rajana pidetään 10–20 dB:n kuulon tasoa, ja 30 dB:n tasolle alentuneesta kuulossa kulkee sosiaalisen kuulemisen raja, jolloin henkilöllä on vaikeuksia seurata ja osallistua keskusteluun. Kuurouden rajana pidetään 85–90 dB:n tasoa. (Kuuloliitto 2012.) Tutkimuksessani käyttämä aineisto on kerätty

henkilöiltä, joiden huonokuuloisuus on lievää tai keskivaikeaa, jolloin kuurous jää kokonaan tutkimukseni ulkopuolelle. Tällöin koen huonokuuloisuuden käsitteen kuvaavan paremmin tutkimukseen osallistuvia ihmisiä. Lisäksi vammaisuus on käsitteenä ongelmallinen, koska esimerkiksi eräässä aineistoni haastatteluista huonokuuloinen henkilö määritteli kuulovammaisuuden ”raskaamman luokan sanastoksi” kuvaamaan omaa tilaansa. Tämän vuoksi en halua tutkimuksessani määritellä huonokuuloisia vammaisuus -määritelmän alle.

Seuraavassa luvussa käsitellään tutkimuksen teoriaa, joka rakentuu pitkälti Erving Goffmanin stigmatteorian ympärille. Erving Goffmanin perintö on muutenkin vahvasti tutkielmassani mukana, koska käytän hänen kehittämänsä kehysanalyysia analyysimenetelmänä. Teorialuvussa paikannan Goffmanin sosiologian traditioon, ja tarkastelen hänen stigmatteoriaansa huonokuuloisuuden kontekstissa. Neljännessä luvussa käsittelen tutkimusasetelmaa esittämällä tutkimuskysymykset ja aineiston. Etenen viidennessä luvussa ensin kvantitatiivisen aineiston analyysiin ja lopulta haastatteluaineiston analyysiin. Luvut kuusi, seitsemän ja kahdeksan käsittävät haastatteluaineiston analyysin kolmen eri stigman hallinnan kehyksen läpikäymisellä. Viimeisessä luvussa vastaan tutkimuskysymyksiini ja vedän yhteen analyysissä esiin nostamiani teemoja.

3 TUTKIMUKSEN TEORIA

Teorialuvussa lähdetään liikkeelle Goffmanin paikantamisesta sosiologian traditioon ja erityisesti Chicagon koulukuntaan, minkä jälkeen erittelen tarkemmin Goffmanin stigmaa ja sen alakäsitteitä huonokuuloisuuden näkökulmasta. Tämän jälkeen käsittelen moraalisen uran käsitettä tarkemmin, sekä Goffmanin tarjoamaa teoreettista näkemystä leiman hallinnasta. Lähestyn leimautumisteoreettista suuntausta Erving Goffmanin tarjoamilla käsitteillä teoksesta *Stigma. Notes on the management of spoiled identity* (1968, alun perin julkaistu 1963). Rakennan teoreettista viitekehystä erityisesti stigman käsitteen pohjalta. Lähden siis tarkastelemaan huonokuuloisuutta leimautumisen näkökulmasta, mikä antaa hyvän lähtökohdan tutkimusongelman teoreettiseen tarkasteluun.

3.1 Goffman ja Chicagon koulukunta

Erving Goffmania (1922–1982) pidetään viimeisenä suurena ajattelijana, joka yhdistetään alkuperäiseen Chicagon koulukuntaan (Ritzer 2008, 217). Chicagon koulukunnalla viitataan sosiologien ryhmään Chicagon yliopistossa 1900-luvun ensimmäisellä puoliskolla. Chicagon koulukunnan tutkimus oli keskeisesti urbaanin suurkaupungin sosiaalihistoriallista kartoittamista, ja se lainasi käsitteellisen mallinsa luonnontieteistä, erityisesti ekologiasta. (Laine 1991, 47.) Chicagon koulukunnan ominaispiirteinä voidaan nähdä sosiaalisten suhteiden tarkasteleminen kvalitatiivisesti perusteellisella aineiston analyysillä sekä sen jäsenien kiinnostus suurkaupunkiin suhtautuen siihen kuin laboratorioon. Koulukunnan ydinhenkilöitä olivat Albion Small, William Thomas ja Robert Park. (Lutters & Ackerman 1996, 2–3.)

1950-luvun opiskelijat muodostivat myöhemmin niin kutsutun toisen Chicagon koulukunnan ytimen. Erving Goffman kuului tähän Chicagon koulukunnan toiseen aaltoon, mihin kuuluvat myös Howard Becker, Anselm Strauss ja Gary Fine (emt., 2–3). Goffman tapasi Chicagon yliopistossa opiskellessaan symbolisen interaktionismin edustajia, ja hän omaksui Herbert Blumerilta niin kutsutun pehmeän aineiston käytön tutkimuksessa. Goffmanin menetelmävalikoima aineistonkeruun osalta koostuikin pitkälti kaunokirjallisuudesta, elämänerroista, päiväkirjoista, vapaista haastatteluista ja osallistuvasta havainnoinnista. Goffman oli erityisen kiinnostunut välittömästä kasvokkaisesta vuorovaikutuksesta.

(Ahokas 2012.) Chicagon koulukunnan varhainen tutkimusperinne sekä symbolinen interaktionismi³ ovat toimineet tärkeinä lähtökohtina Goffmanin töihin.

Goffmanin työuraan sosiologina liittyy vahvasti myös muutama pitkäaikainen kenttäprojekti. Hän harjoitti kenttätöitä chicagolaisen etnografiakoulutuksen sääntöjen mukaan suuressa sairaalassa, pelikasinolla Las Vegasissa sekä perinteisellä maaseudulla. Väitöskirjaansa varten Goffman vietti puolitoista vuotta Shetlannin saarilla lampaankasvattajien kanssa tehden kenttätutkimusta, josta syntyi teos *The presentation of self in everyday life*. Teoksesta tuli heti ilmestymisen jälkeen menestys. Shetlannin saarilla vietetty aika vaikutti pysyvästi Goffmanin metodologisiin näkemyksiin. Lisäksi etnografisen aineiston keruu St Elizabeth-sairaalassa Washington DC:ssä 1950-luvun puolivälissä oli tärkeä vaihe sekä sisällöllisesti että käsitteellisesti Goffmanin uralla. (Ahokas 2012; Rantalaiho 2010, 94.)

Goffman oli elinaikanaan varsin kiistelty hahmo, mutta nykyään häntä pidetään usein yhtenä toisen maailmansodan jälkeisen sosiologian huomattavimmista henkilöistä. Goffmania voidaan tarkastella monesta eri näkökulmasta: poikkeavuuden sosiologina, dramaturgisen sosiologian kehittäjänä, mikrososiologina, vuorovaikutuksen järjestyksen tutkijana, minän kriitikkona ja kehysanalyytikkona. (Heiskala 1991, 90–91.) Goffman ei laatinut tutkimusraporttejaan tavanomaiseen tapaan, vaan hän luonnehti niitä itsekkin esseiksi (Rantalaiho 2010, 94). Kirjoittajana Goffman on monipolvinen. Hänen tekstinsä pakottavat lukijan itse vastuuseen siitä horisontista, jonka kautta erilaisia merkityksiä tulkitaan. Goffman itse kutsui tällaista tulkintahorisonttia kehykseksi kirjassaan *Frame Analysis*. Goffman oli erityisen kiinnostunut poikkeavuudesta ja sen tutkimisesta, jota hän käsittelee enemmän teoksissaan *Asylums* ja *Stigma*. Kyseisten teosten pohjalta Goffmania on pidetty niin kutsutun leimautumisteorian kehittäjänä. Leimautumisteorian mukaan poikkeavuus johtuu siitä, että ympäristö leimaa käytöksellään jonkin ihmisen poikkeavaksi. (Heiskala 1991, 90–91.)

Vaikka Goffmania pidetään yhtenä merkittävimmistä maailmansotien jälkeisistä sosiologeista, hän on myös saanut paljon kritiikkiä osakseen. Goffmania on kuvattu myös amerikkalaisen sosiologian yksinäiseksi sudeksi, joka nähtiin ennen pikemminkin kirjailijana ja impressionistina. Viime aikoina

³ Symbolisen interaktionismin juuret ovat Chicagon koulukunnassa. Teoriasuuntauksen keskeinen ajatus on, että ihmisten toiminta tapahtuu suhteessa merkityksiin, jotka syntyvät vuorovaikutuksessa. Symbolisen interaktionismin keskiössä on yksilöiden välinen välitön vuorovaikutus, ja kielen ja symbolien merkitystä ihmisen toiminnassa korostetaan. (Saaristo & Jokinen 2004, 59–60.)

hänet on kuitenkin alettu nähdä teoreetikkona, joskin vastahakoisena sellaisena. Goffman ei halunnut esittää kysymyksiä sosiaalisen teorian ytimeistä, eikä teorian rakentaminen ollut hänelle etusijalla. Tämän vuoksi hänen työnsä ovatkin avoinna useille erilaisille tulkinnoille. (Baert & Carreira da Silva 2010, 108.)

Vaikka Goffman esitteli töissään paljon uusia käsitteitä, hän vältteli tietoisesti yhtenäisen sosiaalisen teorian rakentamista, minkä vuoksi häntä on myös kritisoitu paljon. Hänen työnsä ovat enemmän kuvailevia, ja teoria on niissä esitelty enneminkin epäsuorasti, olennaisena osana tekstiin kuuluvana, tai toisaalta joidenkin mielestä Goffmanin töitä vaivaa teorian puute. Goffmania on myös kritisoitu siitä, ettei hän lopulta kuvannut mitään uutta. On myös väitetty, että iso osa Goffmanin oivalluksista on oikeastaan Goffmania edeltävien sosiaalitieteilijöiden tai kirjailijoiden tekemiä. Goffmanin töiden on myös väitetty tuovan esiin itsestään selviä asioita, jotka jokainen sosiaalisesti taitava ihminen jo tietää entuudestaan. Lisäksi Goffmanin minä-käsitteen universaalius on kyseenalaistettu, koska hänen teoriasa edustavat modernia läntisen maailman kulttuuria. (Emt., 101, 106.)

Kuitenkin sosiologit Baert ja Carreira da Silva, jotka ovat erikoistuneet tutkimuksessaan 1900-luvun sosiaalitieteiden teorioihin, ovat osittain eri mieltä Goffmanin saamasta kritiikistä. Heidän mielestään ei ole täysin reilua syyttää Goffmania teorian kehittämisen laiminlyönnistä, koska hänen lähestymistapansa on enneminkin kuvaileva kuin selittävä. Esimerkiksi hänen teoksensa *Frame Analysis* (ilmestynyt vuonna 1974) osoittaa sen, että hän oli myös kiinnostunut laatimaan yleisiä lausuntoja ihmisen käyttäytymisen rakentumisesta. Kehysanalyysi voidaankin nähdä Goffmanin omana teoreettisena kehyksenä, joka on ennen kaikkea induktiivinen, luova ja havainnollistava. Goffmanin töiden voidaan nähdä tuovan esiin asioita, jotka ovat tiedossa, mutta ne ovat jääneet huomiotta. (Emt., 106–107.)

Sosiologian tutkimustulokset ovat usein hyvin lähellä arkielämää, minkä vuoksi sen löydökset voivat vaikuttaa banaaleilta ja epävalaisevilta. Giddensin mukaan sosiologian tarkoituksena on kuitenkin tarkistaa terveen järjen uskomuksia. (Giddens 1984, 369–370.) Tässä mielessä Goffmanin työt, joiden on kritisoitu tuovan esiin vain itsestään selvyyyksiä, voidaan nähdä tarpeellisina. Baertin ja Carreira da Silvan mukaan useat Goffmanin havainnot jokapäiväisen elämän vähäpätöisestä näkökulmasta jäävät huomaamatta yksilöiltä, mutta silti se ei tee niistä merkityksettömiä sosiaaliselle teorialle. Samoin myös Baert ja Carreira da Silva myöntävät todeksi, että Goffmanin työt ovat syvästi juurtuneet

moderniin läntiseen kulttuuriin. He kuitenkin muistuttavat, että jokainen yhteiskunta-analyysi sisältää ennakko-otaksumia kulttuurista josta se nousee. (Baert & Carreira da Silva 2010, 106–108.)

Goffmania on moitittu myös siitä, ettei hän suhtaudu aineiston käyttöön kurinalaisesti. Hän ei kerro aineistonsa hankintaprosessista eikä ilmoita lukuja. Tämä johtuu siitä, että Goffman kirjoitti ennemminkin esseitä kuin tutkimusraportteja. Hän käytti argumentointiinsa luontevasti niin kaunokirjallisuutta, lehti uutisia, havaintomuistiinpanojaan kuin muistelmiakin. Rantalaiho onkin sitä mieltä, että Goffmanin kaikkiruokaisuutta aineiston suhteen ei pidettäisi lainkaan erikoisena, jos hän olisi elänyt 1990-luvulle, koska silloin hänet olisi ymmärretty kulttuurintutkijaksi. Erving Goffmanin kuolemasta on kulunut vasta neljännesvuosisata, mutta hänen töistään on kirjoitettu jo useita tulkintoja, sekä hänen teoksensa tarjoavat edelleen paljon tarttumakohtia muun muassa terveystutkimukselle. (Rantalaiho 2010, 111–112.)

3.2 Stigma ja leimautuminen

Goffmanin mukaan stigma tarkoittaa leimaa, jolla yhteisö merkkää yksilön jollain tavalla poikkeavaksi. Tällöin yksilö suljetaan sosiaalisen hyväksynnän ulkopuolelle. Yhteisö luo kategorisoinnin puitteet, ja päättää sen avulla mitä ominaisuuksia pidetään tavallisina ja luonnollisina sen jäsenille. Kun tapaamme ihmisen ensimmäistä kertaa, teemme oletuksia hänen ominaispiirteistään pelkän ennako-oletuksen varassa. Pyrimme siis ennakoimaan hänen sosiaalista identiteettiään ja kategorisoimaan hänet tiettyyn luokkaan. Tavallisesti emme edes tule tietoisiksi näistä normatiivisista oletuksista, joita olemme tehneet, ennen kuin ne joko toteutuvat tai eivät. Äärimmäisessä tapauksessa me voimme pitää ihmistä läpikohtaisesti pahana, heikkona tai vaarallisena sen perusteella, millaisia ominaisuuksia me uskomme hänellä olevan. Alennamme hänet silloin mielessämme kokonaisesta ja tavallisesta ihmisestä häpeälliseksi ja alennetuksi ihmiseksi. Lopulta tulemme luoneeksi hänelle leiman, etenkin silloin kuin sen häpeällinen vaikutus on laaja. Goffmanin mukaan leimaa voidaan joskus kutsua myös heikkoudeksi, vammaksi tai vajavuudeksi. (Goffman 1968, 11–12.)

Stigman käsite on alun perin lähtöisin antiikin kreikkalaisilta. Stigma viittasi ruumiilliseen merkkiin, joka ilmaisi merkin kantajan alemmuuden, saastuneisuuden ja moraalisen huonomuuden. Esimerkiksi orjat, rikolliset ja petturit merkittiin ruumista silpomalla tai poltinmerkeillä, jotta heitä osattiin vältellä erityisesti julkisilla paikoilla. Myöhemmin stigmalla on viitattu enemmänkin merkin tuottamaan

häpeään kuin itse fyysiseen merkkiin. (Goffman 1968, 11.) Havaittavissa oleva stigma voi johtaa siihen, että henkilöön suhtaudutaan sosiaalisissa tilanteissa stereotyyppisellä tavalla, ja häntä pidetään muita alempana olevan ryhmän jäsenenä. Tällöin stigmatisoidun ihmisen henkilökohtaiset ominaisuudet eivät vaikuta yhtä voimakkaasti hänestä muodostuvaan kuvaan kuin leimautuneeseen ryhmään yleisesti liitetyt mielikuvat ja ominaisuudet. (Kaltiala-Heino & Poutanen & Välimäki 2001, 1.)

Goffmanin mukaan on olemassa kolmea erilaista stigmatyyppiä. Ensimmäinen liittyy ruumiin vammoihin tai poikkeavuuksiin, joita ovat esimerkiksi erilaiset fyysiset epämuodostumat. Toisena Goffman mainitsee yksilön luonteen poikkeavuudet ja viat, kuten heikko tahto, epäluonnolliset intohimot, petolliset ja joustamattomat uskomukset ja epärehellisyys. Nämä piirteet voivat hänen mukaansa ilmentyä mielenterveysongelmina, vankeusrangaistuksina, addiktioina, alkoholismina, homoseksuaalisuutena, työttömyytenä, itsemurhayrityksinä tai radikaalina poliittisena toimintana. Kolmas stigman tyyppi johtuu vähemmistöön kuulumisesta. Tällöin esimerkiksi rotu, kansallisuus ja uskontokunta voivat aiheuttaa stigmatisoitumista. Niitä, jotka eivät poikkea tietyistä odotuksista, Goffman nimittää ”normaaleiksi”. (Goffman 1968, 14–15.)

Huonokuuloisuus voidaan nähdä kuuluvaksi ensimmäiseen stigmatyyppiin, koska huonokuuloisuus on yksilön fyysinen vamma. Koska huonokuuloisuus voi olla näkymätön ulospäin, se voi myös aiheuttaa oletuksia luonteen poikkeavuudesta sosiaalisessa kanssakäymisessä. Tällöin leimautuminen ei tapahdu henkilön fyysisten poikkeavuuksien perusteella, vaan pikemminkin oletettujen henkisten poikkeavuuksien perusteella, vaikka kuulovammainen saattaa toimia totutusta tavasta poiketen sosiaalisissa tilanteissa juuri fyysisen vammansa takia. Tutkimusaiheeni kannalta stigman käsite on oleellinen, koska sen avulla voidaan analyttisesti erotella huonokuuloisuuteen liittyviä leimautumisen kokemuksia. Stigman käsite määrittelee ja tarkentaa tutkimusaiheeni ilmiötä, sekä tekee ymmärrettäväksi leimautumisen syntyä ja sen vaikutuksia sosiaalisessa ympäristössämme.

Goffman on kiinnostunut erityisesti ”normaalien” ja poikkeavien kohtaamisista, ja siitä millaisia asenteita ”normaaleilla” on stigmatisoituja ihmisiä kohtaan. Stigmatisoitua ihmistä ei pidetä täysin inhimillisenä, minkä vuoksi ”normaalit” harjoittavat erilaisia syrjinnän muotoja, joilla käytännössä vähennetään leimatun yksilön toimintamahdollisuuksia asiaa usein sen enempää ajattelematta. Ihmisillä on tarve selittää asioita järjellä, joten pyrimme selittämään myös poikkeavuutta. Leimateoria

muodostetaan siis selittämään yksilön alemmuutta ja kuvaamaan sitä uhkaa, jota leimattu edustaa. (Goffman 1968, 15.)

On keskeistä huomata, että leimatut yksilöt pyrkivät ajattelemaan identiteetistään samalla tavalla kuin muut. Leimattu yksilö saattaa suuresti toivoa olevansa ”normaali”, ja voivansa elää ilman stigman aiheuttamaa haittaa. Leimattu yksilö saattaa käsittää, että mitä tahansa toiset väittävät, he eivät kuitenkaan oikeasti hyväksy häntä täysin, eivätkä ole valmiita tasavertaiseen kanssakäymiseen hänen kanssaan. Standardit, jotka leimattu yksilö on omaksunut laajemmin yhteiskunnalta, rakentavat kuilun itsen ja itsen kohdistuvien vaatimusten välille. Leimattu voi kokea häpeää, jota ”normaalien” läsnäolo voi lisätä. Tämä voi aikaansaada yrityksiä muuttaa itseään ”normaaliksi”, mikäli se on mahdollista. Tällä tavalla leimattu yksilö pyrkii korjaamaan heikkoutensa ja saamaan hyväksyntää. Esimerkiksi plastiikkakirurgia ja näönkorjausleikkaukset ovat keinoja pyrkiä normaaliuteen. Leimattu yksilö voi myös uhrata paljon henkilökohtaista energiaa hallitakseen joitain taitoja, joiden yleisesti ajatellaan olevan hänen saavuttamattomissaan stigmatisoivan ominaisuuden vuoksi. Goffman mainitsee esimerkeiksi tällaisesta tapauksesta fyysisesti vammautuneiden henkilöiden urheilusuoritukset. (Eml., 17–21.)

Leimautumisen kokemukseen vahvasti liittyvä häpeän tunne on myös yksi keskeinen tekijä normaaliuden ja normalisoinnin synnyssä. Normalisointia voidaan pitää eräänä keskeisenä itsehallinnan tapana. Normalisointi viittaa normiin, sellaiseen keskiarvoon tai ihanteeseen, joka on yhteiskunnan hyväksymä ja tukema. Normalisoinnin keskeinen funktio on itsensä hallinta, itsensä työstäminen ja itsensä kontrolloiminen mitä erilaisimmissa arkipäiväisissä asioissa. Vaikka normi viittaa luonnolliseen, saavuttaakseen sen, ihmisen täytyy muokata itseään. Tämä tapahtuu suurilta osin häpeän kautta. (Rose 1999, 69–78.)

Ilman häpeää ihminen ei tuntisi itseään epänormaaliksi, eikä täten pyrkisi kohta normaaliutta itsehallinnan keinoin. Häpeä kytkeytyy stigmaan siten, että epänormaalius eli stigma aiheuttaa häpeän tunteen, joka puolestaan käynnistää ihmisessä tarpeen pyrkiä kohti normaaliutta. Keskeistä on, ettei häpeän aiheuttanutta stigmaa voida hyväksyä sellaisenaan ihmiselle kuuluvana yksilöllisenä ominaisuutena, vaan se voidaan hyväksyä ainoastaan poikkeamana normaalista, joka vaatii stigmatoidulta ihmiseltä kykyä mukautua ja muokata itseään. Ilman tätä muutos- ja mukautumishalua stigmatiosoitunut ihminen ei pääse stigmastaan eroon, vaan pysyy kategoriassa epänormaali. Häpeä

kuitenkin aiheuttaa sen, että suurin osa stigmatisoiduista pyrkii kohti normaaliutta. Toisin sanoen, alistavat itsensä yhteiskunnallisten normien alaisiksi. (Rose 1999, 69–78.)

Huonokuuloisten yksilöiden kohdalla normalisointi tapahtuu niin, että vammasta aiheutunut leima ja sen aiheuttama häpeä aiheuttaa huonokuuloisissa yksilöissä pyrkimyksen kohti normaaliuden statusta. Statusta ei saavuteta yhteiskunnan hyväksynnällä, vaan itsensä hallinnalla ja oman epänormaaliuden normalisoinnilla, mikä tapahtuu arjessa mitä moninaisimmin keinoin moraalisen uran rakentamisessa.

3.3 Moraalinen ura

1950- ja 1960-luvuilla Yhdysvalloissa kehittyneen leimautumisteoreettisen näkökulman mukaan poikkeavuuden tutkimuksessa on tärkeää huomioida myös sosiaaliset tuotantoprosessit ja instituutiot, jotka määrittelevät ja luokittelevat ihmisiä poikkeaviksi. Leimautumisteoriassa tarkastelu kohdistuu tapoihin, joilla leimatut itse osallistuvat aktiivisesti leimaamistapahtumaan. On mielenkiintoista huomata, että myös Goffmanin leimautumisteorian yksi keskeinen sanoma on se, että poikkeavuuden syntymisessä on kyse kahdensuuntaisesta vuorovaikutuksesta. Poikkeavaksi määrittyneeseen ihmiseen kohdistetaan tiettyjä säännönmukaisia tulkintoja ja toimenpiteitä, jotka aiheuttavat muutoksia hänen minäkäsityksessään ja arvomaailmassaan. Minäkäsityksen ja arvomaailman muuttuminen puolestaan helpottaa poikkeavaksi määrittämistä. Goffmanin mukaan poikkeavaksi määrittämisessä ja määritellyn ihmisen yrityksistä tulla toimeen poikkeavan roolinsa kanssa muodostuu eräänlainen sosiaalinen ura. Goffmanin mukaan uraa voidaan tarkastella kahdesta näkökulmasta: ura voidaan nähdä joko sosiaalisena instituutiona tai tiettyyn suuntaan kehittyvinä subjektiivisina arviointeina omasta itsestä ja sosiaalisesta ympäristöstä. Ura voidaan nähdä moraalisenä tuotteena, jonka avulla yksilö perustelee itselleen toimintaansa. (Kääriäinen 1994, 19–20.)

Moraalisen uran alkuun liittyy ensin yksilön ymmärrys stigmasta ja sen poikkeavuudesta suhteessa yhteiskunnalliseen normiin, minkä jälkeen hän käsittää oman poikkeavuuden. Goffmanin käsite moraalinen ura alkaa siitä kun yksilö tulee tietoiseksi stigmastaan. Stigmatisoitu alkaa kehittämään erilaisia strategioita, joilla hän pyrkii vähentämään stigmaa ja sen aiheuttamaa haittaa. Tätä voidaan kutsua moraalisen uran rakentamiseksi. (Goffman 1968, 45, 113–125.) Goffman kehitti moraalisen uran käsitteen tutkiessaan totaalisen laitoksen vaikutusta yksilön käsitykseen itsestään.

Esseekokoelmansa *Minuuden riistäjät* (1969) esseessä *Mielisairaalapotilaan moraalinen ura* Goffman määrittelee moraalisen uran käsitettä. Goffman loi moraalisen uran käsitteen tutkiessaan totaalisia laitoksia, erityisesti mielisairaala. Käyn läpi Goffmanin käsitettä sellaisena kuin hän sen esitti esseessään, joten viittaan seuraavassa mielisairaalaan ja sen potilaisiin. Esittelen Goffmanin käsitettä siis alkuperäisessä käyttöyhteydessä, ja luvun lopussa kerron tarkemmin moraalisen uran käsitteen käytöstä tässä tutkimuksessa ja kontekstissa.

Vaikka Goffman alun perin pohti stigman käsitettä suhteessa mielisairaalapotilaisiin, hän toteaa, että sillä voidaan viitata ”mihin tahansa sosiaaliseen säikeeseen ihmisen elämänkulussa”. Moraalisella uralla on kaksi puolta: toinen puoli liittyy sisäisiin asioihin, rakkaisiin ja läheisiin kuten minäkuvaan ja koettuun identiteettiin, toinen puoli liittyy viralliseen asemaan, oikeudellisiin suhteisiin ja elämäntapaan. Uran käsite antaa yksilölle mahdollisuuden siirtyä henkilökohtaisesta julkiseen, minästä merkitsevään yhteisöön. Goffmanilla pääpaino on uran moraalisisissa näkökohdissa, eli siinä muutosten sarjassa, jonka ura välttämättä aiheuttaa yksilön minässä. Yksilö arvioi itseään ja muita kyseisestä viitekehystä käsin. Goffmanin mukaan moraalinen ura ja jokainen minuus muotoutuvat laitosjärjestelmän sisäpuolella. Goffman käsittää myös yhteiskunnalliset laitokset sekä henkilökohtaiset ja ammattisuhteiden muodostelmat laitosjärjestelmiksi. Minuus ei siis kuulu vain minuuden omaavalle henkilölle, vaan se kuuluu siihen sosiaalisen kontrollin malliin, joka vallitsee henkilön itsensä ja häntä ympäröivien ihmisten keskuudessa. (Goffman 1969, 101, 134.)

Puhuessaan mielisairaalapotilaista Goffman korostaa, että termiä mielisairaalapotilas käytetään sosiologisessa mielessä niin, että psykiatrinen näkemys henkilöstä on tärkeä vain niin pitkälle, kuin tämä näkemys muuttaa hänen sosiaalista kohtaloaan. Kyseessä on muutos, joka on perustavanlaatuinen vain silloin, kun henkilö alistetaan laitostumisen koko prosessiin. Vaikka mielisairaalapotilaiden sairauden laatu ja aste voivat erota toisistaan hyvinkin paljon, he joutuvat mielisairaalaan samantyyppisiin olosuhteisiin, jotka vaikuttavat heihin melko samalla tavalla. Goffmanin mukaan nämä yhtäläisyydet syntyvät sosiaalisten voimien aikaansaamina, jolloin mielisairaalapotilaiden yhdenmukainen status varmistaa sen, että kyseisellä ihmisjoukolla on samanlainen kohtalo ja siitä johtuen myös luonne. Goffman jakaa mielisairaalapotilaan uran kolmeen vaiheeseen: esipotilasvaiheeseen, varsinaiseen potilasvaiheeseen sekä jälkipotilasvaiheeseen. (Goffman 1997, 101–103.)

Goffman kuvaa kolme klassista tapaa, joilla potilaat joutuvat laitokseen. Jotkut tulevat laitokseen vapaaehtoisesti, koska läheiset ovat sitä pyytäneet tai uhanneet katkaista perhesiteet, jolleivät he hakeudu hoitoon. Osa tuodaan hoitoon pakolla poliisin saattamana tai sitten he tulevat väärinkäsitysten vallassa muiden taivuttelemina. Esipotilasvaihetta voidaan kuvata hylkimisen mallilla, jolloin uran alkuvaiheessa esipotilaalla on sosiaalisia suhteita ja oikeuksia, jotka hän sairaalaoloskelun alussa menettää. Uran moraalinen puoli alkaa siten yleensä hylkäämisen, katkeruuden ja uskottomuuden kokemuksilla. Uran sosiaalisen alun Goffman taas paikantaa tilanteisiin, joissa potilas on rikkonut jokapäiväisen elämän sääntöjä, minkä myötä ryhdytään toimenpiteisiin, jotka johtavat mielisairaalaan päätymiseen. Goffman erittelee myös erilaisia toimihenkilörooleja. Esimerkiksi turvaaja on henkilö, jota esipotilas pitää kaikkein läheisimpänä ja johon hän voi tukeutua vaikeuksissaan. Yleensä turvaaja on potilaan sukulainen, mutta sukulaisuussuhde ei ole välttämätön. Toinen rooli on syntipukin rooli, joka näyttää panneen alun henkilön matkalle mielisairaalaan. Erityisen ongelmallista onkin mikäli turvaaja ja syntipukki ovat sama henkilö. Kolmas rooli on järjestelijän rooli, johon liittyvät eri toimihenkilöt ja toimenpiteet, jotka välittävät potilaan matkan sairaalaan eri reittejä pitkin. Esimerkiksi lääkärit, sosiaalityöntekijät, opettajat ja lakimiehet voivat toimia tällaisina välittäjinä. Kun järjestelijät vetäytyvät näyttämöltä, on varsinainen potilasvaihe alkanut ja toimihenkilö on muuttunut sairaalan viranomaiseksi. (Goffman 1997, 105–108.)

Uran muodostumisen kannalta on erityisen tärkeää se näkökulma, josta käsin henkilö tarkastelee siihenastista kehitystään. Sääntöjen rikkomisesta alkanut esipotilasvaihe muodostuu tärkeäksi osaksi potilaan kehitystä. Kuitenkin se alkaa vaikuttaa potilaaseen vasta kun sairaalaan joutuminen todistaa, että hänellä on takanaan esipotilaan ura. Viimeinen askel esipotilaan urassa voi olla kokemus, jonka mukaan yhteiskunta on hänet hylännyt ja hänet on irrotettu läheisistä ihmissuhteistaan. Kuitenkin potilas voi välttää tämän, vaikka hän onkin mielisairaalaan lukkojen takana. Hän voi toivoa, ettei hän vaikuttaisi henkilöltä, joka on alennettu nykyisiin olosuhteisiin tai henkilöltä, joka käyttäytyi kuten hän ennen mielisairaalaan joutumista. Hän saattaa välttää sosiaalista kanssakäymistä pysyttelemällä aina itseksensä kun se on mahdollista. Tällaisella ”itseensä käpertymisellä” hän pyrkii välttämään sen havaitsemista, mikä hänestä on tullut muiden silmissä. Yleensä potilas kuitenkin luopuu tästä yrityksestä pysyä tuntemattomana ja poissaolevana ja alkaa osallistua sairaalayhteisöön. (Emt., 115–116.)

Sairaalan potilas ikään kuin irrotetaan yksityisestä kontekstistaan, ja hänelle luodaan totaalisen instituution asukin identiteetti. Moraalisen uran voidaan siis nähdä alkavan nöyryytysprosessilla, jossa yksilö menettää identiteettinsä, yksityisyytensä ja itsemääräämisoikeutensa. Hänen omaehtoista käyttäytymistään käytetään todisteena hänen sielunsa tilasta. Potilas oppii juuri tämän nöyryytyksen prosessin kautta mikä ja mitä hän ei enää ole. Hän oppii laitoksessa vallitsevan sosiaalisen järjestyksen ja alkaa hallita tietynlaisen kielen ja kommunikaatiokäytännöt, joiden myötä hänen maailmansa alkaa taas järjestyä. (Rantalaiho 2010, 99.)

Asioiden selittäminen on yksi moraaliseen uraan kuuluva piirre. Kun yksilö on saavuttanut tietyn tason urallaan, hän alkaa muodostaa kuvaa elämänsäkulusta (menneestä, nykyisestä ja tulevasta). Hän pyrkii antamaan sopivan ja hyödyllisen näkemyksen itsestään, minkä pohjalta voidaan tulkita hänen senhetkisiä olosuhteitaan. Prosessiin liittyy usein valikointi, vääristely ja yleistäminen. Kyseinen puolustuspuhe on yksilön tapa suhtautua puolustavasti minään. Potilas saattaa esimerkiksi pyrkiä antamaan sellaisen kuvan tilanteestaan, että hänen hyvät ominaisuudet ja luonteenpiirteet takaavat hänelle myönteisen tulevaisuuden. Tällaista tarinaa Goffman nimittää menestyskertomukseksi. (Goffman 1997, 119–120.)

Jos ajatellaan esipotilasvaihetta suhteessa tutkimusaiheeseen, voidaan todeta, että Goffmanin kuvaus mielisairaalapotilaista ei sovi sellaisenaan kovinkaan hyvin huonokuuloisten moraalisen uran tarkasteluun. Huonokuuloisuus on voinut toisinaan alkaa jo varhaisessa lapsuudessa, jolloin siihen liittyvät kokemukset ovat hyvin erilaisia. Kuitenkin huonokuuloisuuden havaitsevat usein yksilön läheiset ihmiset, jolloin häntä aletaan ohjaamaan lääkäriin hakemaan diagnoosia ja apua. Myös huonokuuloisuus voidaan tulkita seikkana, joka rikkoo eräänlaisia jokapäiväisen elämän sääntöjä sosiaalisesta kanssakäymisestä. Esipotilasvaihe voidaan siis tulkita huonokuuloisten kontekstissa tarkoittavan aikaa ennen huonokuuloisuuden toteamista.

Moraaliseen uraan liittyy myös aikaisemman identiteetin irrottaminen yksilöstä ja sen korvaaminen totaalisen instituution asukin identiteetillä (ks. Goffman 1997). Huonokuuloisen yksilön kohdalla tämä voisi tarkoittaa aikaisemman ”normaalin” identiteetin korvaaminen huonokuuloisen identiteetillä. Samoin kun mielisairaalapotilaan maailma alkaa järjestyä kun hän oppii vallitsevan järjestelmän kommunikaatiokulttuuria ja kieltä, tähän liittyy huonokuuloisen yksilön kohdalla myös uuden kommunikaatiokulttuurin oppiminen. Se voi tarkoittaa huonokuuloisuuteen liittyvän terminologian ja

toimenpiteiden ymmärtämistä, viittomakielen ja kuulokojeen käytön opettelua, tai ylipäättään toimenpiteitä, joilla huonokuuloisuuden aiheuttamaa haittaa voidaan vähentää. Tämän prosessin myötä, jota voidaan kutsua myös kuntoutumiseksi, huonokuuloisen maailma alkaa järjestyä uudella tavalla.

Tutkimuksessani, jossa selvitän kuulokojeenkäyttäjien kokemuksia leimautumisesta moraalisen uran käsitteen avulla, on mahdollista valottaa erilaisia strategioita, joilla koettua leimaa pyritään hallitsemaan joko tuomalla sitä esiin, peittelemällä tai rajoittamalla sen merkitystä. Erilaisten strategioiden tunnistaminen kertoo stigman olemassaolosta, vaikka sitä usein yritettäisiin kiistää.

3.4 Stigman hallinta

Leimatut yksilöt voivat kehittää erilaisia stigman hallinnan keinoja, joita esittelen seuraavaksi. Huonokuuloisuus on ulkopuolisille näkymätön ominaisuus, jolla on sekä fyysinen että sosiaalinen puolensa. Kuulokojeen käyttö tekee usein huonokuuloisuuden näkyväksi. Huonokuuloisuuden näkymättömyys on myös haaste huonokuuloisille, koska huonokuuloisuus ei välttämättä tule ilmi heti. Ihminen voi nimittäin itse päättää milloin ja miten hän huonokuuloisuudestaan kertoo. Goffmanin termi *passing* viittaa siihen, että stigmatisoitu henkilö peittelee stigmaansa ja tekeytyy joksikin muuksi kuin oikeasti on. Mikäli stigma ei ole selvästi näkyvä muille, leimattu joutuu läheisissä ihmissuhteissaan tunnustamaan heikkoutensa tai tuntemaan syyllisyyttä kertomatta jättämisestä. (Goffman 1968, 92–95.)

Hietalan ja Lavikaisen (2010, 72–75) mukaan huonokuuloisten kontekstissa *passing* tarkoittaa sitä, että huonokuuloinen tekeytyy kuulevaksi. Osa Hietalan ja Lavikaisen tutkimuksessa haastatelluista kuulovammaisista kertoi, etteivät he halua tuoda vammaansa esille, jolloin he peittivät vammaisuuden näkyvän merkin eli kuulokojeen esimerkiksi hiuksilla. On myös mahdollista, että mikäli vamman ilmenemistä on mahdotonta kokonaan peitellä, stigmatisoitu voi antaa ymmärtää, että hänen ”normaalista” poikkeava käytöksensä johtuu jostain muusta, vähemmän leimaavasta ominaisuudesta. Esimerkiksi huonokuuloinen voi antaa muiden pitää häntä päiväuneksijana, joka ei huomaa uneksimisen takia, kun hänelle puhutaan. (Kaltiala-Heino ym. 2001, 5.) Moraalisen uran käsite viittaa yksilön keinoihin hallita stigmaa ja sen aiheuttamaa haittaa, joten huonokuuloisuuden peittely voidaan nähdä yhtenä stigman hallitsemisen keinoista.

Leimaavan ominaisuuden, kuten huonokuuloisuuden, kätkeminen voi helpottaa leimautuneen osaa, mutta toisaalta kätkemiseen liittyy erilaisia jännitteitä, kuten mahdollisuus paljastumisen aiheuttamaan entistä vaikeampaan sosiaaliseen kiusaantumiseen, jolloin huolella rakennettu identiteetti romahtaa. Lisäksi on mahdollista, että oireitaan peitellessään huonokuuloinen voi joutua tilanteeseen, jossa muut henkilöt paljastavat suoraan mielipiteensä stigmansa kätkeneen henkilön viiteryhmästä, jolloin stigmatisoitunut ei saa muilta tukea oireidensa kanssa elämiseen. Julkisen stigman peittely voi johtaa jopa siihen, että oireita salataan, ja jolloin lääketieteellisen avun hakeminen viivästyy ja kuntoutuminen epäonnistuu. (Kaltiala-Heino ym. 2001, 5.)

Kommunikaatiota ja sosiaalista vuorovaikutusta vaikeuttavat vammat, joihin kuulovammaisuus myös lasketaan, muuttavat sosiaalista vuorovaikutusta ja yhdistyvät usein erilaisiin yleistäviin stereotypioihin. Myös vuorovaikutustilanteen ongelmat voivat aiheuttaa häpeän tunnetta, joka yhdistettynä ahdistukseen ja erilaisiin pelkoihin voi johtaa leimaamiseen. Outoa käytöstä ymmärtämätön ihminen leimaa toisen eristääkseen tämän pelottavana yhteisön ulkopuolelle. Häpeä, jota leimautumiseen usein liittyy, voi ilmentyä vetäytymisenä ja piiloutumisena erilaisista sosiaalisista tilanteista. (Emt., 3–4.)

Stigmasta kertomatta jättäminen vaatii etäisyyttä läheisissä ihmissuhteissa. Vaihtoehtoisesti leimattu yksilö voi paljastaa vapaaehtoisesti stigmansa, jolloin hänen tilanteensa muuttuu salatun tiedon kanssa pärjäämisestä haastavien sosiaalisten tilanteiden kanssa pärjäämiseksi. Yksi keino paljastaa stigma on käyttää stigman symbolia, näkyvää merkkiä, joka ikään kuin mainostaa yksilön heikkoutta. Tällöin hän haluaa tehdä ympärillä oleville ihmisille selväksi leimatun minuutensa ja ruumiinsa heikkouden. Tämä puolestaan vähentää salailua ja stigman paljastumisen pelkoa ihmiskontakteissa. Stigmatisoitu ihminen voi tuntea, että hänen tulisi olla stigman kätkemisen yläpuolella. Jos hän hyväksyy itsensä ja kunnioittaa itseään, hänellä ei ole tarvetta salata heikkouttaan. Vapaaehtoinen stigman paljastaminen sopii moraaliseen uraan hyvin, koska se on merkki moraalisen uran eri vaiheista. Goffman muistuttaa, että leimattujen henkilöiden omaelämäkertoissa tämä moraalisen uran vaihe kuvataan tyypillisesti lopullisena ja kypsänä vaiheena, johon on sopeuduttu hyvin. (Goffman 1968, 123–125.)

Yksilöt, jotka ovat valmiita myöntämään omaavansa jonkin leiman, saattavat nähdä paljon vaivaa vähätelläkseen stigman merkitystä. Tällöin tarkoitus on vähentää jännitettä ja tehdä sosiaalinen toiminta itselle ja muille helpommaksi vähentämällä stigman saamaa huomiota ja osallistumalla

spontaanisti sosiaaliseen kanssakäymiseen. Goffman kuvaa kyseistä toimintamallia käsitteellä *covering*, ja toteaa, että käytössä olevat keinot stigman merkityksen vähentämiseen ovat melko samanlaiset stigman peittelyn (*passing*) keinojen kanssa. Käsitteiden *covering* ja *passing* välille on vaikea tehdä selvää eroa, koska molempien niiden tarkoituksena on vähentää stigman aiheuttamaa haittaa. Goffman määrittelee käsitteiden eron näkymättömyyden ja huomion herättämisen välille. *Passing* liittyy stigman merkityksen vähentämiseen leiman näkymättömyyttä hyödyntämällä, kun taas *covering* termiin ei liity huomion välttely vaan ennemminkin huomion kanavoiminen pois stigmasta ja stigmaan liittyvän jännitteen hallinta. (Goffman 1968, 125–126.)

Goffman käyttää esimerkkinä *covering* -käsitteelleen sokeaa miestä, joka käyttää tummia laseja. Lasien käytön voidaan tulkita olevan vapaaehtoinen todiste sokeudesta, tai niiden käyttö voi johtua myös esteettisistä syistä peittää ulkonäköä rumentava tekijä. Toinen Goffmanin esimerkki kertoo siitä, miten huonokuuloinen vältteli noloistuttavia tilanteita, jotka liittyivät hänen astetta kovempaan puheääneen verrattuna yleisesti sopivana pidettyyn puheäänen voimakkuuteen. Huonokuuloinen henkilö kehitti erilaisia tekniikoita selvittää hiljaisista tauoista esimerkiksi jalkapallokilpailuissa, konserteissa ja juhlissa suojellakseen leimansa salaisuutta. Hän esimerkiksi pyrki istumaan illallisilla kovaäänisen ihmisen vieressä, esitti yskivänsä tai hikottelevansa, kun joku esitti hänelle suoran kysymyksen, tai pyrki hallitsemaan keskustelua pyytämällä jotain kertomaan tarinan, jonka hän oli itse kuullut, tai hän esitti kysymyksiä, joiden vastaukset hän jo valmiiksi tiesi. (Emt., 125–126.) Nämä esimerkit kertovat siitä, että leimatut voivat olla valmiita menemään hyvinkin pitkälle pitääkseen stigmansa salassa muilta ihmisiltä.

4 TUTKIMUSASETELMA

Tässä luvussa tarkennetaan ensin tutkimuskysymykset, minkä jälkeen kuvataan tutkimuksen aineistoja sekä aineistoon liittyviä eettisiä näkökulmia.

4.1 Tutkimuskysymykset

Aikaisempien tutkimustulosten perusteella voidaan olettaa, ettei stigman kokeminen ole täysin vierasta tutkimukseni kohderyhmälle, mikä vahvistaa aiheen tärkeyttä. Goffmanin mukaan huonokuuloisuuteen ja ylipäättään normista poikkeamiseen liittyy leimautumisen kokemuksia, joita pyritään hallitsemaan erilaisilla keinoilla ja minätekniikoilla. Tutkimusaiheeni kannalta on mielenkiintoista selvittää myös niitä keinoja, joilla huonokuuloiset pyrkivät peittelemään stigmatisoivaa ominaisuuttaan, ja sitä millaiseksi heidän moraalinen uransa muodostuu. Tutkimuskysymysteni avulla lähdän avaamaan haastateltavien kokemuksia leimautumisesta ja leimojen ilmenemisestä heidän arkipäiväisessä elämässään. Tässä vaiheessa on kuitenkin hyvä tarkentaa tutkimusongelmaani spesifimmillä tutkimuskysymyksillä.

Tutkimuskysymykseni ovat seuraavanlaiset:

- 1. Näkyykö huonokuuloisten leimautuminen kyselyyn (Denver –asteikko) vastaamisessa?*
- 2. Millaisia leiman hallinnan keinoja huonokuuloiset käyttävät vähentääkseen stigman merkitystä?*
- 3. Miten Goffmanin moraalisen uran avulla voi tulkita ja jäsentää huonokuuloisten kokemuksia?*

4.2 Aineistot

Alun perin tarkoitukseni oli tutkia huonokuuloisten nuorten aikuisten kokemuksia huonokuuloisena elämisestä ja leimautumisen kokemuksista. Lähetin nuorille aikuisille kirjoituspyynnön Kuuloliiton nuorisotoimikunnan NUTO:n sähköpostilistan moottorikorvat.netin välityksellä, moottorikorvien

Facebook -sivustolla sekä kirjoituspyyntöni julkaistiin myös Kuuloliiton Internet-sivuilla. Vastausten vähäisestä määrästä ja Facebookissa saamistani kommenteista ilmeni, että nuoret kokivat omista kokemuksista kirjoittamisen haastavana, koska aihe oli niin laaja ja heillä oli asiasta niin paljon sanottavaa. Näiden aineistonkeruuyritysten myötä varmistuin siitä, että aihe on tärkeä, ja samalla kiinnostukseni huonokuuloisuuden stigman tutkimiseen heräsi entisestään. Hankaluudet oman aineiston keräämisessä johtivat minut tutkimushankkeen aineistojen pariin, jolloin mielenkiintoni kohdistui nuorten sijaan työikäisiin ihmisiin. Palaan kuitenkin viimeisessä luvussa omaan aineistonkeruuyritykseeni, kun pohdin eri tutkimusmenetelmien soveltumista huonokuuloisuuden tutkimiseen.

Lähestyn huonokuuloisten leimautumisen kokemuksia ja stigman hallinnan keinoja kahden erilaisen aineiston avulla. Ensimmäinen aineisto on kerätty kyselylomakkeen avulla, ja siinä kysytään informanteilta (analyysissä hyödyntämiini kysymyksiin vastanneita on kysymyksestä riippuen yhteensä 92–97) heidän kokemuksiaan ja mielipiteitään kuulovian merkityksestä heidän arkielämäänsä. Kaikista vastanneista naisia on noin 46 % ja miehiä noin 54 %. Kyselyyn vastanneiden ikä vaihtelee 33–65 ikävuoden välillä, mutta vastanneiden iät painottuvat kuitenkin suurin osa yli 50-vuotiaisiin. Toinen käyttämäni aineistoista on teemahaastatteluaineisto, joka on kerätty tutkimukseen osallistuvilta kolme kuukautta kuulokojeen saamisen jälkeen. Haastattelussa yhtenä teemana on myös ympäristön suhtautuminen huonokuuloisuuteen, mikä on omalta kannaltani haastattelujen mielenkiintoisin aihe. Käytän tutkimuksessani 10 haastattelua kvalitatiivisen osion aineistona. Yhteensä haastatteluaineistoa on noin 220 sivua joiden litteraatiotarkkuus vaihtelee. Haastattelut toteutettiin tutkittavien kotona tai työpaikalla, ja haastattelut olivat keskimääräisesti alle tunnin mittaisia. Aineiston haastattelut olivat hyvin keskustelunomaisia, jolloin haastattelu eteni hyvin luontevalla tavalla. Haastattelijat antoivat haastateltavalle tilaa puhua, joten haastattelut etenevät pitkälti haastateltavien tahdissa. Naisia haastateltavista oli neljä ja miehiä kuusi.

Aineistot on kerätty työikäisiltä (25–65-vuotiailta) kuulokojeen ensikäyttäjiltä, joilla on kuulokoje toisessa tai molemmissa korvissa. Tutkimukseen osallistuvilla on laadultaan lievä tai keskivaikea sensorineuraalinen etenevä kuulovika. Aineisto on kerätty haastattelemalla HUS:in ja TAYS:in kuulokeskusten ensikäyntiasiakkaita. Tutkimuksesta suljettiin pois henkilöt, joilla oli muu kuuloon liittyvä terveydellinen tila kuten tinnitusta (korvien soiminen), neurologisia tai psyykkisiä sairauksia. Tutkimukseen osallistuvat valikoituivat kuulokeskukseen lähetteen saaneiden joukosta. Tutkittavat

saivat itse päättää tutkimukseen osallistuessaan osallistuivatko he vain kyselytutkimukseen vai myös vuorovaikutustutkimukseen.

Vaikka en osallistunut aineistojen keruuseen, osallistuin haastatteluaineistojen litterointiin. Huomasin litteroinnin olevan hyödyllinen vaihe aineistoon tutustumisen kannalta. Omassa tutkimuksessani käyttämiäni aineistoja käytetään myös *Kommunikointi kuulokojeen avulla* -hankkeen muissa tutkimuksissa. Kati Turusen Helsingin yliopiston logopedian pro gradu -tutkielma kuulokojeen ensikäyttäjien odotuksista ja kokemuksista hyödyntää samoja aineistoja kuin oma tutkimukseni, mutta näkökulmasta on erilainen. Turusen tutkimuksessa käy ilmi, että tutkittavien odotukset olivat korkeat kuulokojetta kohtaan, mutta niillä ei havaittu olevan yhteyttä kuulokojekuntoutuksen tuloksellisuuteen lyhyessä ajassa. (Ks. Turunen 2011.) Tutkimushankkeessa tehdään myös muita pro gradu -tutkielmia, joiden aiheet asettuvat lähelle omaa tutkimustani. Aiheen tutkiminen monesta eri näkökulmasta on kuitenkin tärkeää, ja sen kautta on mahdollista myöhemmin rakentaa kokonaiskuvaa koko huonokuuloisuuden stigman välisistä yhteyksistä. Oma mielenkiinnon kohteeni rakentuu erityisesti stigman hallintaan moraalisen uran näkökulmasta.

Kvantitatiivinen aineisto antaa yleiskuvan ja taustan laadulliselle analyysille tutkittavasta ilmiöstä. Ensimmäisessä vaiheessa kyseessä on kuvaileva analyysi, jolloin tarkastellaan frekvenssejä. Tämän jälkeen tutkimuksen toisessa vaiheessa lähdetään tarkastelemaan tarkemmin kvantitatiivisesta osiosta esiin nostettuja teemoja ja sitä, miten ne tulevat esiin huonokuuloisia haastatellessa. Kvantitatiivisen aineiston perusteella on mahdollista selvittää leimautumisen kokemusten olemassaoloa ja niiden variaatioita. Laadullisen aineiston analyysissä hyödynnän kehysanalyysiä, jossa aineistosta etsitään erilaisia tulkintakehyksiä, joissa huonokuuloisten kokema stigma ja sen hallintakeinot tulevat esiin.

4.3 Eettiset kysymykset

Ihmistieteissä on kiinnitettävä huomiota eettisiin kysymyksiin tutkimuksen joka vaiheessa, mutta etenkin haastattelutilanteessa, jossa ollaan suorassa kontaktissa tutkittaviin, eettisyyteen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Tärkeimpinä eettisinä periaatteina ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa voidaan pitää luottamuksellisuutta, seurauksia, yksityisyyttä ja informointiin perustuvaa suostumusta. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 19–20.) Aineiston anonymisointi on tärkeä vaihe tutkimukseen osallistuvien

suojelemiseksi, ja tunnistetietojen poistamista tai muuttamista koskevat päätökset tulee aina tehdä tapauskohtaisesti (Kuula 2006, 200–201). Kaikki haastatteluissa ilmenevät paikannimet ja muut tunnistettavuuden mahdollistavat tiedot on muutettu peitenimiksi jo litterointivaiheessa. Tämän tuoma myös haastattelija ilmi heti haastattelutilanteen alussa haastateltaville. Myös haastateltavien nimet on muutettu.

Lisäksi haastateltavat osallistuvat täysin vapaaehtoisesti tutkimukseen, ja heille oli annettu etukäteen tietoa tutkimuksen aiheesta ja tarkoitusperistä. Tutkimukseen osallistuneet ammattilaiset ja potilaat ovat allekirjoittaneet suostumuslomakkeen. Haastattelut pyrittiin keräämään niin, että haastateltavat tuottaisivat kerrontaa mahdollisimman paljon omin sanoin, jolloin haastattelija pyrki välttämään haastateltavan johdattelua ja säilyttämään neutraalin asenteen. Haastattelut videoitiin, jonka jälkeen ne litteroitiin tekstimuotoisiksi, jotta niitä olisi helpompi käsitellä. Koska käyttämäni aineisto on kerätty osana laajaa tutkimushanketta, aineiston käytön luottamuksellisuus on pyritty turvaamaan sillä, että kaikki henkilöt, jotka ovat olleet tekemisissä aineistojen kanssa, ovat allekirjoittaneet vaitiolo- ja salassapitosopimuksen. Myös Helsingin ja Uudenmaan sekä Pirkanmaan sairaanhoitopiirien eettiset toimikunnat ovat antaneet tutkimuksesta puoltavan lausunnon. Lisäksi aineiston säilytyksen ja käytön yhteydessä on noudatettu erityistä tarkkuutta.

Leimautumisen ja stigman kokemukset voivat olla vaikeita asioita tutkittaville, mikä voi johtaa omien kokemusten vähättelyyn tai kieltämiseen etenkin kasvokkaisessa vuorovaikutuksessa, jollainen myös haastattelutilanne on. Tutkimuskohteen kvantitatiivinen aineisto on kerätty kyselylomakkeen avulla, jolloin kasvokkaisen vuorovaikutuksen tuomat jännitteet ovat vähentyneet.

5 AINEISTOJEN ANALYYSI

Luvussa lähdetään liikkeelle kyselyaineiston tarkemmalla esittelyllä ja sen frekvenssien tarkastelulla, joka toimii taustoituksena muulle analyysille. Tämän jälkeen esittelen teemahaastattelua ja kehysanalyysiä menetelminä. Luvun lopussa käyn läpi aineistoni analyysivaiheet, ja esittelen aineistosta löytämäni kolme stigman hallinnan kehystä.

5.1 Kyselyaineisto ja sen analyysi

Tutkimuksen kvantitatiivinen aineisto on kerätty Denverin asteikon avulla (ks. liite 1), jolla pyritään selvittämään kuulovian vaikutuksia arkielämään ja huonokuuloisuuden aiheuttamia haittaa ja toimintarajoituksia. Denverin asteikko muodostuu 25 väittämästä, joihin tutkittavat vastaavat rastittamalla itselleen parhaiten sopivan vastausvaihtoehdon Likertin asteikolla 1-5:

1. Vahvasti eri mieltä
2. Eri mieltä
3. En osaa sanoa, vähän molempia
4. Samaa mieltä
5. Täysin samaa mieltä.

Denverin asteikko on alun perin kehitetty mittaamaan kuntoutusta ennen - jälkeen asetelmalla, jolloin kyselylomake tulee täyttää kahdesti. Denverin asteikko muodostuu neljästä eri kommunikaatiotoiminnan osa-alueesta, joita ovat itseä, perhettä, sosiaalis-ammattillista ja yleistä kommunikaatiota koskevat osa-alueet. (Schow & Nerbonne 1980, 69.) Tämän tutkimusprojektin aikana tutkittavat täyttivät Denverin kyselylomakkeen kolmesti: ensimmäisen kerran saatuaan kutsun kuulontutkimuksiin ennen kuulokojeen käyttöönottoa, toisen kerran noin 2-4 viikkoa kuulokojeen saamisen jälkeen sekä kolmannen kerran kahdeksan kuukauden kuluttua kojeen käyttöönotosta. Itse käytän tutkimuksessani toisen vaiheen kyselyä. Muutamalla tutkimukseen osallistuvista toisen kysymyslomakkeen täyttö viivästyi, jolloin he täyttivät lomakkeen käytettyään kojetta 5-8 viikkoa. Huonokuuloisuuden mittaamisen välineet tarjoavat henkilökohtaisen perspektiivin huonokuuloisen

ihmisen kohtaamiin vaikeuksiin (Schow & Nerbonne 1980), ja tästä syystä itsearviointimenetelmää käyttämällä aihetta voidaan tutkia nimenomaan huonokuuloisten yksilöiden omasta näkökulmasta.

Oman tutkimukseni mielenkiinnon kohteena ei ole kuulokojeen käyttöönoton tuomat muutokset arkielämään, joten en hyödynnä aineiston tarjoamaa vertailumahdollisuutta, vaan tarkastelen ainoastaan toisessa vaiheessa kerättyä kyselydataa. Kvantitatiivisen aineiston tarkoituksena on antaa yleiskuva tutkittavasta ilmiöstä, ja tämän vuoksi käytän kvantitatiivisen aineiston analyysissä frekvenssien tarkastelua. Tarkoitukseni on selvittää stigman ilmenemistä Denver-skaalalla kerätyllä kyselyaineistossa. Valikoin Denverin skaalan väitteistä omaan tutkimusaiheeseeni läheisesti linkittyvät väitteet, jotka voivat antaa näkökulmaa myös haastatteluaineistossa ilmeneville teemoille ja niiden tulkinnoille. Esimerkiksi väitteet huonokuuloisen aktiivisuudesta sosiaalisissa tilanteissa ja kokemuksista muiden ihmisten välttelystä kuulovian vuoksi linkittyvät läheisesti haastatteluissa sivuttuihin aiheisiin.

Valitsin tähän tarkasteluun Denverin aineiston 25 väittämästä kuusi väittämää, joiden teemat ilmenevät myös haastatteluaineistossa ja liittyvät läheisesti häpeän ja stigman hallitsemiseen arkipäiväisissä tilanteissa. Denverin asteikon avulla on mahdollista tarkastella erilaisten kokemusten yleisyyttä kuulokojeen ensikäyttäjien keskuudessa.

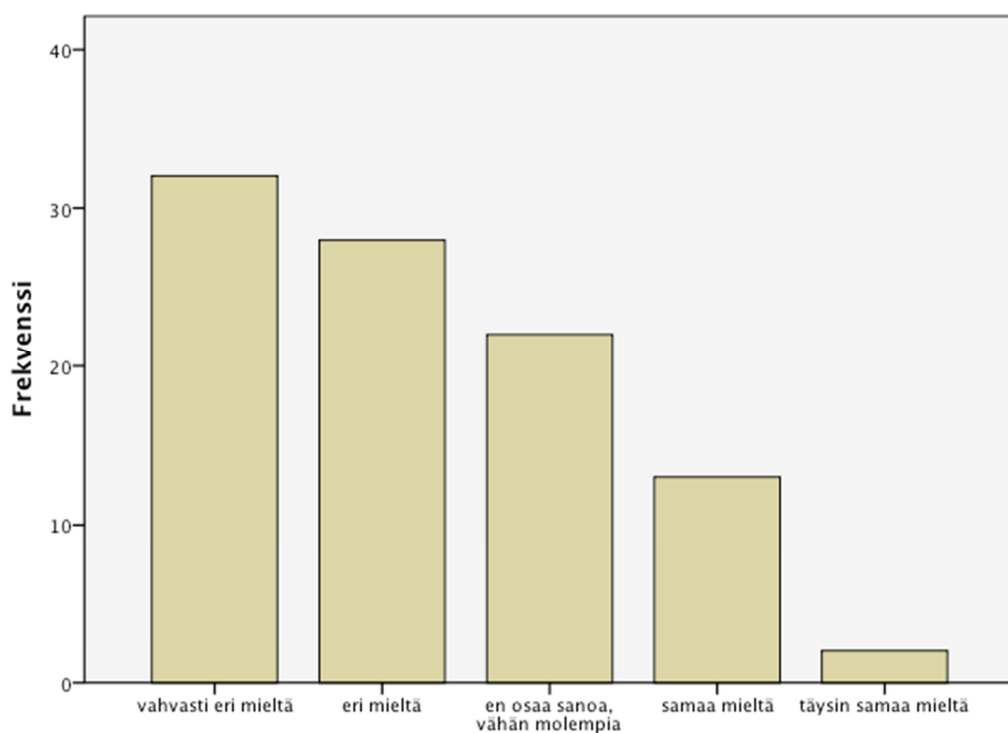
Denverin aineiston tarkasteltavat väittämät:

- 2. Perheenjäseneni jättävät minut joskus keskustelun ulkopuolelle
- 8. Joskus ihmiset välttelevät minua kuulovikani vuoksi
- 11. En seurustele ihmisten kanssa yhtä paljon kuin silloin kun kuuloni alkoi heiketä
- 17. En tunne oloani rentoutuneeksi kommunikaatiotilanteissa
- 18. En tunne oloani miellyttäväksi useimmissa kommunikaatiotilanteissa
- 24. Epäröin pyytää ihmisiä toistamaan jos en heti ymmärrä mitä he sanovat

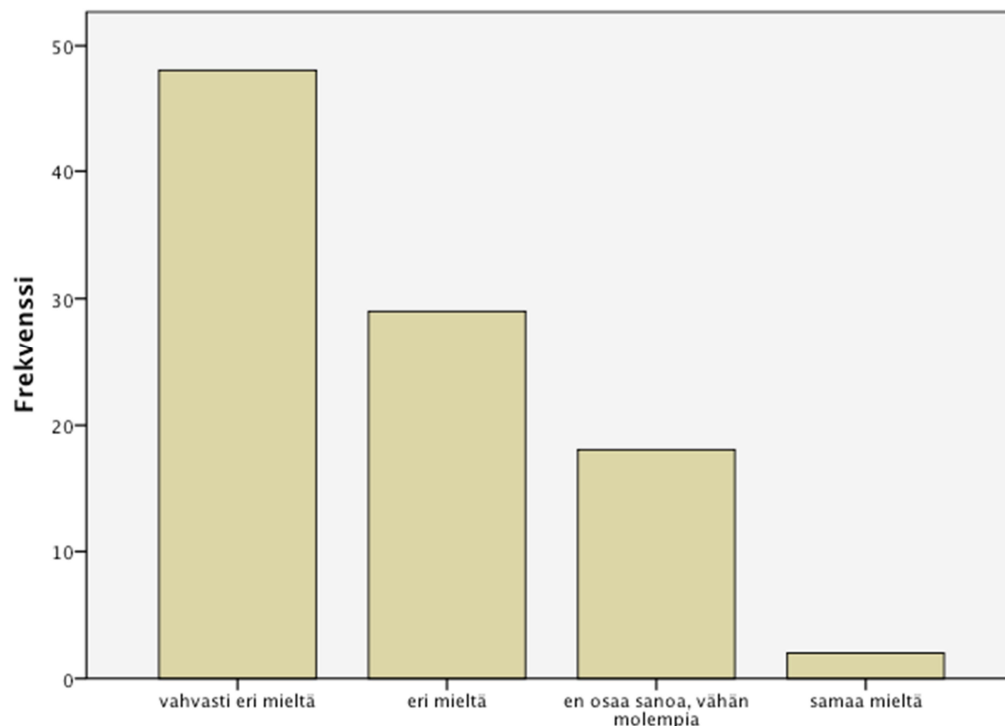
Frekvenssien avulla on mahdollista tarkastella sitä, miten hyvin vastaajat kokevat väittämien sopivan heidän omaan elämäänsä. Tutkimuksen validiteetin kannalta on tärkeää myös pohtia sitä, voidaanko Denverin aineistosta valitut väittämät nähdä kuvaavan nimenomaan huonokuuloisuudesta johtuvaa häpeää tai leimautumista. Väitteet 2 ja 8 voidaan tulkintani mukaan nähdä eräänlaisena ulkopuolelle sulkemisen kokemuksina, joka liittyy leimattuna olemiseen, ja eron muodostumiseen huonokuuloisten

ja muiden välille. Väitteet 11 ja 24 kuvaavat taas hyvin konkreettista toimintaa, johon vastaajan huonokuuloisuus voi vaikuttaa. Nämä väittämät kuvaavat tulkintani mukaan huonokuuloisen vetäytymistä sosiaalisissa tilanteissa, jonka voidaan tulkita johtuvan juuri häpeästä tai leimautumisen pelosta. Väitteet 17 ja 18 taas kuvaavat sitä, kuinka miellyttäväksi huonokuuloinen kokee sosiaalisia tilanteita. Tilanteiden mahdollinen epämiellyttäväksi kokeminen voi johtua esimerkiksi pakosta ponnistella kuulemisen ja ymmärryksen saavuttamiseksi kommunikaatio-tilanteissa tai se voi johtua myös pelosta, että huonokuuloisuus paljastuu muille kommunikaatioon osallistuville.

Muiden (normaalkuuloisten) ulkopuolelle sulkemisen kokemuksia kuvaavat väittämien vastaukset jakautuivat seuraavanlaisesti:



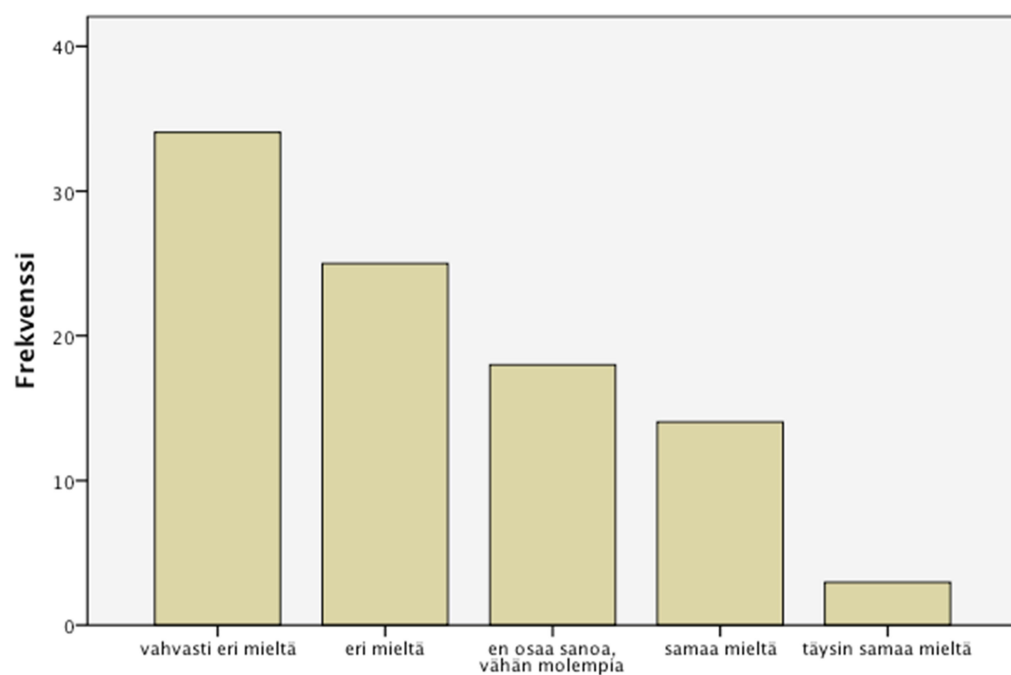
2. Perheenjäseneni jättävät minut joskus keskustelun ulkopuolelle



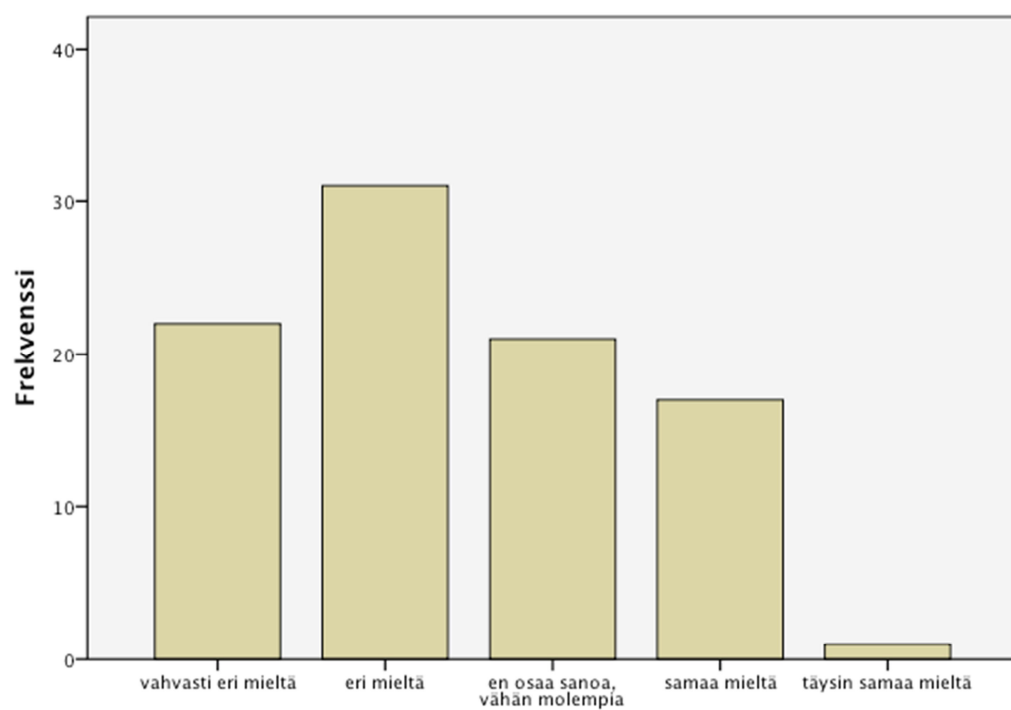
8. Joskus ihmiset välttelevät minua kuulovikani vuoksi

Tämän perusteella voidaan todeta, että valtaosa huonokuuloisista kyselyyn vastanneista ei koe, että heidät suljetaan ulkopuolelle. Vain muutama koko kyselyyn vastanneista on samaa mieltä väittämän 8. ”Joskus ihmiset välttelevät minua kuulovikani vuoksi” kanssa, eikä yksikään vastaajista ollut täysin samaa mieltä väittämän kanssa (tämän vuoksi taulukossa on vain neljä pylvästä). Kyselyaineiston perusteella kokemukset huonokuuloisuudesta johtuvasta välttelystä ovat siis harvinaisia. Sen sijaan kokemus siitä, että perheenjäsenet jättävät keskustelun ulkopuolelle, on hieman yleisempää, joskin silti valtaosa oli eri mieltä väittämän kanssa. Kuitenkin muutama vastanneista kokee ulkopuoliseksi sulkemisen myös kuvaavan omaa elämäänsä, ja lisäksi niiden vastanneiden määrä, jotka eivät osaa sanoa tai kokevat olevansa yhtä aikaa sekä samaa että eri mieltä, on melko korkea. Tässä mielessä voidaan siis todeta, että osalla vastanneista saattaa olla jonkinlaisia ulkopuolelle jättämisen kokemuksia. Myös haastatteluaineistossa sama ilmiö tulee esiin muutaman haastateltavan kohdalla.

Väittämien, jotka kuvaavat huonokuuloisen vetäytymistä sosiaalisissa tilanteissa, vastaukset jakautuivat seuraavasti:



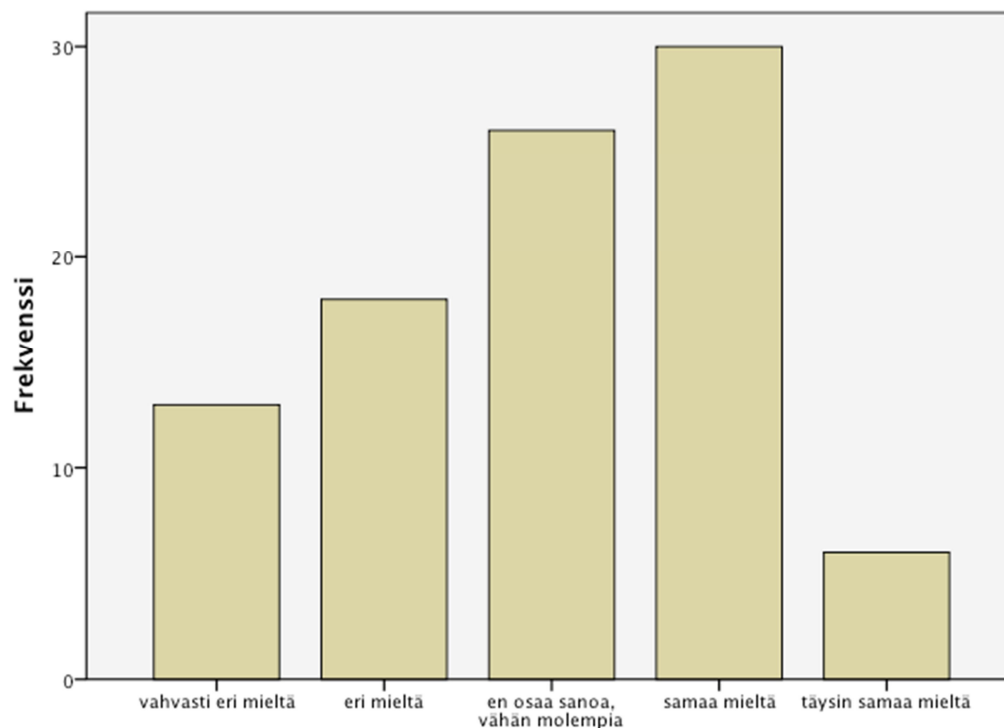
11.En seurustele ihmisten kanssa yhtä paljon kuin silloin kun kuuloni alkoi heiketä



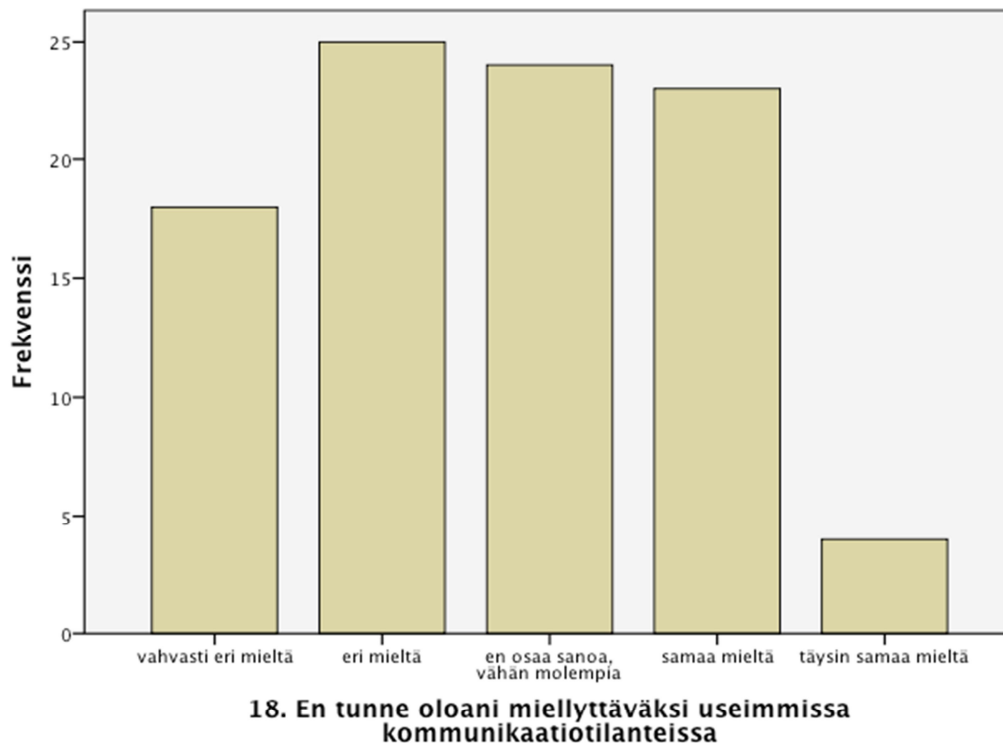
24. Epäröin pyytää ihmisiä toistamaan jos en heti ymmärrä mitä he sanovat

Näiden väittämien kohdalla eri mieltä väittämän kanssa olevia on vielä määrällisesti enemmän, mutta samaa mieltä olevia on myös jonkin verran kyselyyn vastanneiden joukossa. Edeltävien kaavioiden perusteella voidaan todeta, että osalla vastanneista huonokuuloisuus saattaa lisätä käytöstä, jossa vetäydytään sosiaalisissa tilanteissa. Vetäytyminen ilmenee muiden kanssa seurustelun vähenemisenä tai epäröintinä pyytää muita ihmisiä toistamaan, mikäli heidän sanomaansa ei heti ymmärretä. Myös haastatteluaineistosta on havaittavissa samankaltaisia sosiaalisissa tilanteissa ilmenevää vetäytymistä.

Väittämien, jotka kuvaavat sosiaalisten tilanteiden miellyttävyyttä ja rentoutta, vastaukset jakautuivat seuraavasti:



17. En tunne oloani rentoutuneeksi kommunikaatiotilanteessa



Näiden väittämien kohdalla väitteiden kanssa samaa mieltä olevia vastauksia oli selvästi aikaisempia väittämiä enemmän, mutta myöskin ”en osaa sanoa, vähän molempia” vastausten määrä oli suuri. Vastausten perusteella näyttäisi kuitenkin siltä, että huomattava osa huonokuuloisista ei koe kommunikaatiotilanteita miellyttäväksi tai ei koe oloaan rentoutuneiksi kommunikaatiotilanteissa. Yksi selittävä tekijä saattaa olla tarve keskittyä kovasti kuulemiseen, jolloin kommunikaatiotilanteet ovat heille kuluttavampia kuin normaalikuuloisille, mikä saattaa vaikuttaa rentouden ja miellyttävyyden kokemuksiin. Kuitenkin tämä sopii yhteen myös stigmatteorian kanssa, jolloin kommunikaatiotilanteiden kokeminen ei niin miellyttäväksi saattaa johtua kuulovamman ja leiman paljastumisen pelosta. Kvantitatiivisen aineiston perusteella asiaan ei saada lisävalaistusta, mutta sama ilmiö tulee esiin myös haastatteluaineistossa, jolloin haastateltavat selittävät tarkemmin kokemuksiaan ja niihin vaikuttavia tekijöitä.

Frekvenssien tarkastelu osoittaa sen, että samat stigmaan liittyvät kokemukset esiintyvät niin haastatteluaineistossa kuin kyselyvastauksissakin. Frekvenssit myös osoittavat sen, että vaikka valtaosa vastanneista oli eri mieltä stigmatisoitumista kuvaavien väitteiden kanssa, osa vastanneista kuitenkin

samaistui väittämään. Tämä taas puolestaan osoittaa leimautumisen kokemusten läsnäolon, vaikka kaikki huonokuuloiset eivät leimautumista kokisikaan. Tältä pohjalta siirryn nyt tutkimukseni varsinaisen aineiston analyysiin, jossa esiin tulleita teemoja käsitellään laajemmin.

5.2 Haastatteluaineisto ja kehysanalyysi

Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina. Teemahaastattelussa haastattelu etenee ennalta valittujen teemojen mukaan, jotka ovat kaikille haastateltaville samoja, mutta niissä liikutaan vapaasti haastattelun edetessä ilman ennalta määrättyä järjestystä. Teemahaastattelussa ei myöskään ole tarkkoja valmiiksi muotoiltuja kysymyksiä, ja haastateltavan vapaalle puheelle annetaan tilaa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Haastattelun teemat ovat hyvin laajoja, ja teemoja ovat muun muassa kuulokojeeseen ja kuntoutukseen liittyvät odotukset, kojeenkäyttöopastus, ihmisten suhtautuminen kojeen käyttöön, kuulovian ja kojeen vaikutukset kommunikaatiokäyttäytymiseen, kokemukset arkielämässä yleensä sekä kojeen käytön vaikutukset yleisesti elämänlaatuun (ks. haastattelujen teemat Liite 2). Oman tutkimusaiheeni kannalta kiinnostavimmat teemat ovat kuulovian ja kuulokojeen käytön vaikutukset kommunikaatiokäyttäytymiseen, muiden ihmisten suhtautuminen kuulokojeen käyttöön, positiiviset/negatiiviset kokemukset kuulokojeen käytöstä arkielämässä sekä kuulokojeen vaikutukset yleisesti elämänlaatuun. Näiden teemojen myötä leimautumisen kokemukset ja stigman hallinta tulevat ilmi haastatteluissa esimerkiksi ryhmätilanteiden välttelynä ja häpeän kokemisen muodoissa.

Kehysanalyysi tutkimusmenetelmänä

Tutkimukseni analyysimenetelmänä käytän Erving Goffmanin teoksesta *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience* lähtöisin olevaa kehysanalyysia. Teos on alun perin julkaistu vuonna 1974. Teoksensa johdannossa Goffman kertoo käyttävänsä vanhoja aineistojaan sekä omalle tyylilleen ominaisia muita aineistoja kuten anekdootteja, mediakatkelmia sekä elämänkertatekstejä, koska hän ei pyri teoksessaan käsittelemään faktoja vaan tapaamme nähdä maailmaa. Myöhemmin onkin arvioitu, että teoksen sisältö rakentuu Goffmanin aikaisempien ideoiden kehittelylle ja eteenpäin viemiselle. (Rantalaiho 2010, 107.)

Goffmanin kehysanalyysin lähtökohdat ovat anglosaksisessa sosiologisen vuorovaikutuksen tutkimuksessa, ja erityisesti Harold Garfinkelin työstä alkunsa saaneessa etnometodologiassa. Etnometodologien mukaan käsityksemme todellisuudesta ei ole muuttumaton ja vakio asia, vaan asioiden luonne ja merkitys tuotetaan arkisen toiminnan kautta. Asiat ja tapahtumat saavat siis merkityksensä riippuen siitä, millaiseen toimintaan osallistumme. Etnometodologiassa kyse on yhteiskunnallisten tosiasioiden tuotannosta eli siitä, miten ihmiset tekevät todellisuutensa sellaiseksi kuin se on. Etnometodologit pitävät myös puhetta toimintana, ja puheeseen suhtaudutaan todellisuutta tuottavana ja jäsentävänä aktiivisena toimintana. Myöhempinä vuosinaan Goffmanin töissä korostui yhä enemmän vuorovaikutuksen kielellinen aspekti sekä hän läheni etnometodologista otetta, vaikkei hän sitä täysin omaksunut (Rantalaiho 2010, 110). Goffman on omaksunut käsitteen kehys antropologi Batesonilta, ja hän myöntää saaneensa teoreettisia vaikutteita kehysanalyysiinsä fenomenologisen sosiologian edustajan Alfred Schutzilta ja pragmatisti William Jamesilta. (Peräkylä 1990, 15–16, 146, 155.)

Englannin kielen sanalle *frame* voidaan suomen kielessä antaa useita vastineita kuten raami, runko, kehikko, kehys, karmi, puitteet. Verbimuotoisena sanan *frame* voi kääntää merkitsevän kehystämistä tai ympäröimistä. Kehystäminen merkitsee sitä, että yksittäinen asia voidaan ympäröidä erilaisilla kehyksillä, jolloin myös sen luonne määrittyy erilaiseksi. (Karvonen 2000, 1.) Käytännön toimmme määrittävät sen, millaisen merkityksen asiat saavat. Näiden erilaisten toimien kirjon Goffman jäsentää kokonaisuuksiksi, joita hän kutsuu kehyksiksi. Tällöin arkipäivän kulku on jatkuvaa siirtymistä kehyksestä toiseen. Kaikki tapahtumat sisältävät todennäköisesti useiden eri kehysten mukaisia episodeja, joilla kaikilla on oma todellisuutensa. Kehysten vaihto on osa jokapäiväistä elämää. (Peräkylä 1990, 16–19.) Kehys merkitsee siis niitä määritelmiä, joihin me toimintamme kautta jäsenämme tilanteita ja asioita. Kehykset ikään kuin antavat mielen ja merkityksen asioille, toiminnalle ja tilanteille. (Väliaverronen 1996, 107.) Sama tilanne voi näyttää täysin erilaiselta, jos sitä tulkitaan kahdesta erilaisesta kehyksestä käsin.

Goffman jakaa sosiaalisen kanssakäymisen kehykset kahdenlaisiin peruskehyksiin: sosiaalisiin ja luonnollisiin. Sosiaalisen peruskehyksen esimerkkejä ovat vitsi, väärinymmärrys tai huijaus. Luonnollinen kehys tarkoittaa materiaalista konkreettista kehystä kuten kaupunkitilaa tai huonetilaa ja sen järjestystä. Goffmanille analyysin perusyksikkö on sosiaalinen tilanne, jota tulkitaan erilaisten kehysten kautta. Tilanteissa, joissa on mukana useita eri ihmisiä, on usein käytössä eri kehyksiä

samanaikaisesti, jolloin jokaisella ihmisellä on oma kehyksensä. Lisäksi ihminen voi vaihdella tilanteessa käyttämiään kehyksiä. Ihmiset oppivat elämänsä aikana erilaisia kehyksiä, joita voi ottaa käyttöön tarvittaessa. Kehyksissä on siis kyse sosiaalisesta järjestyksestä ja siitä, miten sosiaalinen järjestys muuttuu. (Rantalaiho 2010, 108.)

Goffman erittelee perusteellisesti kehysten välisiä suhteita. Kehysten vaihtaminen on jokaisen kulttuurissamme elävän arkipäiväinen taito. Kehykset voivat olla kerrostuneita, jolloin kehysten sisäisiä toimintoja voidaan siirtää toiseen kehykseen niin, että sen alkuperäinen merkitys säilyy osana uutta merkitystä. Peräkylä käyttää tästä käsitettä istuttaminen, johon liittyy ajatus kehysten istuttamisesta toistensa sisään. Kehysten välisiin suhteisiin kuuluu myös kehysten murtaminen, joka usein johtaa negatiiviseen kokemukseen. Tällöin joku toimintaan osallistuva pakottaa kaikki tilanteeseen osallistuvat siirtymään toiseen kehykseen, tai mahdollisesti hämmentää tilanteen niin haastavaksi, ettei mikään kehys tunnu sitä hahmottavan. (Peräkylä 1990, 22.) Kehykset ovat siis keskenään päällekkäisiä ja niiden erottelu toisistaan voi olla joissain tilanteissa haastavaa, koska emme edes huomaa arkipäiväisessä elämässämme vaihtavamme kehyksiä.

Goffmanin kehysanalyysia on käytetty metodologisena lähtökohtana monessa suomalaisessa tutkimuksessa, mutta yksi merkittävimmistä kehysanalyysin sovelluksista on Anssi Peräkylän tutkimus *Kuoleman monet kasvot*. Peräkylä tarkastelee sairaalakuoleman saamia merkityksiä kehysanalyysin avulla. Kuolevan potilaan hoito ei ole vain yksi toimintakokonaisuus, vaan siihen sisältyy useita eri todellisuuksia, joita ylläpitävät erilaiset toiminnot. Peräkylä jakaa kuolevan potilaan hoitoon liittyvät kehykset lääketieteelliseen kehykseen, käytännölliseen kehykseen, maallikkokehykseen sekä psykologiseen kehykseen. Peräkylän kiinnostuksen kohteena ovat ne tavat ja tilanteet, joilla kehyksiä milloinkin käytetään ja vaihdetaan, sekä myöskin identiteetit, jotka vaihtelevat kehysten mukana. Eri kehysten mukainen identiteetti tuottaa ja ylläpitää erilaisia identiteettejä niin potilaille kuin hoitohenkilökunnallekin. (Peräkylä 1990, 16–24.)

Myös Anna-Maija Puroila (2002a) on käyttänyt kehysanalyysiä tutkiessaan päiväkodin arkea. Puroila on paneutunut tutkimuksessaan tarkasti Goffmaniin ja itse kehysanalyysiin työkaluna. Puroila toteaa, että kehysanalyysi ei sinänsä anna paljoakaan viitteitä siitä, millaisten menettelytapojen kautta analyysi konkreettisesti tapahtuu. Puroila onkin sitä mieltä, että kehysanalyysi on pikemminkin lähestymistapa. Kehysanalyysiä on sovellettu tutkimuskirjallisuudessa runsaasti, mutta soveltamisen tapa vaihtelee

tutkimusten välillä paljon. Mitään selkeää ja yhtenäistä analyttistä viitekehystä ei ole löydettävissä Goffmanin omasta tuotannosta eikä kehysanalyttisistä aikaisemmista tutkimuksista. (Puroila 2002b, 50–53.) Koska kehysanalyysin käyttö aikaisemmassa tutkimuksessa on hyvin tapauskohtaista, omassa tutkimuksessani käytän Puroilan luomaa kolmivaiheista analyysiprosessin mallia, koska koen sen antavan mielekkään menetelmällisen tavan Goffmanin kehysanalyysin hyödyntämiseen käytännössä.

Kehysanalyysissä keskeinen vaihe on kehysten löytäminen aineistosta. Tässä mielessä tutkija ei tutkimusprosessin alkuvaiheessa voi vielä tietää, millaisia kehyksiä hän tulee löytämään, ja tästä johtuen kysymyksenasettelu ei voi olla kovin spesifiä vaan ennemminkin väljää. Tutkimuksen alkuvaiheessa tutkijalle riittää tieto siitä, millaisesta ilmiökentästä hän on kiinnostunut. (Puroila 2002b 145.) Haastateltavat kertovat erilaisista tilanteista, jotka he kokevat merkityksellisiksi huonokuuloisuuden kontekstissa. Yleensä nämä kokemukset tulevat esiin haastattelijan kysyessä huonokuuloisuuden kanssa pärjäämisestä työpaikalla, kotona tai muussa sosiaalisessa toimintaympäristössä kuten esimerkiksi harrastuksissa.

Kehysanalyysi perustuu tilannekontekstiin (Puroila 2002b), ja juuri erilaisten tilannekontekstien kautta lähestyn aineistoani. Mös Erkki Karvosen mielestä kehystämisessä on kyse tietynlaisesta valikoivasta kontekstualisoinnista. Hänen mukaansa tilannekonteksti ja sen ymmärtäminen ovat kehystämisen lähtökohtana. (Karvonen 2000, 5.) Analyysissani etsin haastateltavien kertomuksista erilaisia kehyksiä, joiden avulla huonokuuloiset hallitsevat stigmaa ja sen aiheuttamaa haittaa. Oman tutkimukseni osalta tilannekontekstin tarkastelu viittaa niihin tilanteisiin, joissa haastateltava kertoo pyrkivänsä hallitsemaan huonokuuloisuutensa aiheuttamaa stigmaa. Tällöin kontekstilla ei viitata itse haastattelutilanteeseen, vaan puheeseen arkielämän konteksteista. Tutkimukseni kannalta onkin oleellista se, millaisessa kontekstissa leiman hallinta tapahtuu: tapahtuuko se esimerkiksi kaupan kassalla, työpalaverissa vai kotona. Näiden erilaisten kontekstien kautta on mahdollista tarkastella niitä syitä, jotka tietyissä konteksteissa vaikuttavat moraalisen uran rakentamiseen.

Analyysivaiheet ja haastatteluaineiston kehykset

Samalla tavalla kuin Anssi Peräkylä esittelee kuoleman erilaisia merkityksiä teoksessaan *Kuoleman monet kasvot*, myös huonokuuloisuus saa erilaisia merkityksiä riippuen siitä millaiseen toimintaan osallistumme. Huonokuuloisuuden merkitykset vaihtelevat pitkälti sen mukaan, millaiset suhteet yksilöllä on huonokuuloisuuteen; onko kyseessä oma tai perheenjäsenen kuulonalenema, potilaan tai esimerkiksi työntekijän huonokuuloisuus. Peräkylä muistuttaa, että mikään merkityksistä ei kuitenkaan ole sen ”todempi” kuin toinenkaan (Peräkylä 1990, 15–16). Tässä mielessä jokaisen yksilön huonokuuloisuudelle antama merkitys riippuu hänen positiostaan suhteessa huonokuuloisuuteen, ja jokainen huonokuuloisuuden saama merkitys tuottaa omalta osaltaan todellisuutta.

Haastatteluaineiston hyödyntäminen kehysanalyysissä asettaa erilaisia haasteita verrattuna esimerkiksi suoran toiminnan taltioinnin käyttämiseen aineistona. Myös Anna-Maija Puroila on analysoinut haastatteluaineistoa kehysanalyytisesti väitöstutkimuksessaan *Kohtaamisia päiväkorjarjessa – kehysanalyytinen näkökulma varhaiskasvatustyöhön*. Puhetta voidaan lähestyä Puroilan mukaan kahdesta eri perspektiivistä: puhe voidaan nähdä spontaanina toimijoiden välisenä vuorovaikutuksena tai informantina toimivan henkilön kuvauksena asiantiloista. (Puroila 2002a, 54–55.) Omassa tutkimuksessani haastateltavien puhetta lähestytään jälkimmäisestä lähtökohdasta. Kuitenkaan puhuttu kuvaus asiantilasta ei voi olla sama kuin toiminnan todellinen asiantila, vaan kuvauksessa tapahtuu aina siirtymä luonnollisesta tapahtumaympäristöstä puheen kehykseen. Tämän perusteella oma analyysini keskittyy enneminkin tutkimaan puhujan tekemiä tulkintoja asiantilasta. Lisäksi ihmiset usein sopeuttavat puheensa sosiaaliseen tilanteeseen sopiviksi, jolloin haastateltava välttää mahdollisten heikkouksien paljastumista. Tämä voi johtaa siihen, että haastateltava saattaa vastata niin kuin ajattelee tutkijan odottavan tai mitä odottaa tutkijan pitävän hyvänä. (Puroila 2002a, 54-55.)

Goffmanin mukaan puhe on aina jossain määrin ideologista (ks. Verhoeven 1993, 322). Tämä ei kuitenkaan Puroilan mukaan tarkoita sitä, että haastatteluaineiston kaltaiset kielelliset kuvaukset olisivat kehysanalyytisessä mielessä käyttökelvottomia (Puroila 2002b, 55). Oma kiinnostuksen kohteeni liittyy juuri huonokuuloisten yksilöiden omiin tulkintoihin ja kokemuksiin huonokuuloisena elämisestä, ja näillä tulkinnoilla on myös yhteys huonokuuloisten leimaantumisen kokemuksen kehyksiin.

Lähestyn haastatteluaineiston litteraatioita lukemalla niitä stigman käsitteen ja sen aiheuttaman haitan hallinnan näkökulmista. Tämä tarkoittaa sitä, että kiinnitän huomioni erityisesti kohtiin, joissa haastateltava puhuu omasta tai muiden ihmisten suhtautumisesta, haastavista tilanteista, häpeästä tai erilaisista strategioista, joita hänellä oli huonokuuloisuuden tai kuulokojeen kanssa elämiseen. Kaikissa haastatteluissa puhutaan ajasta ennen kuulokojetta ja myös sen käyttöönoton jälkeisestä ajasta. Tässä mielessä esimerkiksi häpeän ja kiusaantuneisuuden kokemukset muuttuvat yleensä kojeen käytön aloittamisen myötä, minkä vuoksi kiinnitän huomiota jonkin verran myös siihen, miten aika ennen ja jälkeen kuulokojeen saannin eroaa keskenään.

Analyysissäni tunnistan erilaisia huonokuuloisuuteen liittyviä tilanteita ja kokemuksia kolmen erilaisia kokemusmaailmoja tuottavan kehyksen kautta. Kehykset muodostuvat haastatteluaineistossa usein toistuneista teemoista, joten ne eivät ole yksinomaan tutkimuskirjallisuudesta esiin nostettuja. Aineistosta esiin nostettuja löydöksiä tuetaan ja selitetään sitomalla niitä teoriaan. Analyysitapaani voidaan kutsua siis teoriaohjaavaksi analyysiksi, koska liitän empiiristä aineistoa teoreettisiin käsitteisiin (Tuomi & Sarajärvi 2002, 116). Samalla myös kiinnitän analyysissäni huomiota teorian ja empirian mahdolliseen yhteensopimattomuuteen tietyissä kohdissa.

Analyysin lähtökohtana sovellan Puroilan analyysiprosessin runkoa, jossa analyysi on jaettu kolmeen eri vaiheeseen (Puroila 2002b, 58–61). Analyysi eteni siis ensin aineiston jäsentämisellä, luokittelulla ja niistä muodostuneiden kehysten uudelleentulkinnalla seuraavasti:

Puroilan (2002b) kolme analyysivaihetta suhteutettuna omaan tutkimukseeni:

1. Aineiston jäsentäminen analyttisen viitekehyksen avulla: kielellisten ilmausten jäsentäminen haastatteluaineistosta
2. Kielellisten kuvausten luokittelua: huonokuuloisten leimautumisen kehysten eksplikoiminen ja nimeäminen
3. Aineiston uudelleentulkinta: kehyksiin kytkeytyvien ajattelu - ja toimintatapojen eritteleminen

Ensimmäisessä analyysivaiheessa kävin läpi haastatteluaineiston litteraatiot hyödyntäen Puroilan tapaa taulukoinnin avulla jäsentää aineistoa. Tämän analyysin pohjalta hahmottui erilaisia näkökulmia, tilanteita ja toimintatapoja, jotka liittyvät huonokuuloisena elämiseen ja muun maailman kohtaamiseen. Seuraavan taulukon avulla pyrin havainnollistamaan analyysin etenemistä. Aineistosta valikoitui

analysoitaviksi kohdat, joissa mainitaan kuulon alenemasta ja sen kanssa elämistä. Valitut kohdat kävin läpi Puroilan kehittämien analyyttisten kysymysten avulla, joita olivat: *Mistä keskustellaan? Missä asiayhteydessä puhuja tarkastelee aihetta? Minkälaisia kielellisiä ilmaisuja puhuja käyttää puheen aiheena olevasta asiasta?* Tämän aineiston jäsennysvaiheen jälkeen lähdin laajentamaan analyysiäni koskien niitä kehyksiä, joita huonokuuloisen leimautumisen kokemukset aineistossa saavat.

Taulukko 1 Aineiston analyysiesimerkki.

| Aineisto | Analyttiset kysymykset | Analyysi ja tulkinta |
|---|---|---|
| <p>H: Onks se aiheuttanu se huonokuuloisuus jotain sellasia negatiivisia tunteita tai muita..?</p> <p>Pekka: On, niinku tossa jossain lipsahtikin et mä <i>ärsyynnyn</i> helpommin, ja varsinkin kotona sitten et jos se olis jatkunut ni parisuhde olis varmasti alkanu <i>kärsii</i> siitä, että...</p> <p>H: Miten se tuntuu et se vaikuttaa se..?</p> <p>Pekka: No se <i>tuntuu raivostuttavalta</i> kun toinen puhuu jotain ja sä et kuule. Ja sitten varsinkin jos toinen ei osaa <i>oikeella tavalla reagoida</i> siihen, sit toisen pitäis sitten... Ymmärrän kyllä. Ja se toinen osapuoli tuskastuu samalla tavalla, et eikö toi pahuksen äijä nyt kuule yhtään mitään vai eikö se halua kuulla. Alko kyllä olla sellastakin, että oli semmosia tilanteita et mä mieluummin, vaikee ehkä uskoo, et <i>mä mieluummin olin hiljaa ku puhuin mitään</i>. Eli tämmöstä pientä <i>vetäytymistä</i>. <i>Mä oon miettiny</i>, että jos se olis jatkunut niin olisko musta tullut <i>tuppisuu</i>. Ja on vieläkin se, et jos on semmonen tilanne, että mä en niinku kunnolla kuule, on hyviä kavereita, <i>niin en mä sitten kauheen paljon siinä juttele</i> ku se on ihan selvä.</p> <p>H: Vaikka ne on ne kojeet?</p> <p>Pekka: Niin, mut yleensä <i>mä otan sen toisen pois ja sit mä kuulen paremmin</i>.</p> | <p>Mistä keskustellaan?</p> <p>Missä asiayhteydessä puhuja tarkastelee aihetta?</p> <p>Minkälaisia kielellisiä ilmaisuja puhuja käyttää puheenaiheena olevasta asiasta?</p> | <p>Vastauksena haastattelijan esittämiin kysymyksiin haastateltava kertoo huonokuuloisuuden aiheuttamista negatiivisista tunteista, ja siitä miten ne ovat vaikuttaneet hänen toimintaansa arkielämässä.</p> <p>Haastateltavan puheessa ilmenee erilaisia näkökulmia huonokuuloisena elämiseen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Huonokuuloisuus voi aiheuttaa ärsyntyneisyyttä kommunikaatiovaikeuksien myötä sekä huonokuuloiselle itselleen että kommunikaation toiselle osapuolelle. 2. Kuulemattomuuteen voi liittyä epäily siitä, eikö henkilö kuule vai eikö halua kuulla. 3. Huonokuuloisuuden vuoksi henkilö on mieluummin hiljaa kun puhuu mitään tietyissä tilanteissa. 4. Huonokuuloisuus voi johtaa sosiaalisista tilanteista vetäytymiseen. 5. Huonokuuloinen henkilö kokee, että ilman kuulokojeen tuomaa apua olisi saattanut tulla tuppisuuksi. 6. Edelleenkin jos henkilö ei kuule hyvin, hän ei juttele edes kavereille kovin paljoa. <p>Olen kursivoinut aineistosta haastateltavien omaa huonokuuloisuuteen suhtautumista ja toimintaa kuvaavat kielelliset ilmaisut.</p> |

Haastattelukatkelmat sekä niistä tehty analyysi tuovat esiin erilaisten näkökulmien ja suhtautumistapojen kirjon aineistossa. Tämän analyysivaiheen avulla pyrin selvittämään erilaisia tapoja, joilla huonokuuloiset suhtautuvat huonokuuloisuuteensa, ja millaisia toimintatapoja he käyttävät pärjätäkseen arjen tilanteissa huonokuuloisina.

Analyysin toisessa vaiheessa luokittelin edellisen vaiheen näkökulmia ja toimintatapoja sekä kielellisiä ilmauksia muodostaen niistä yhtenäisiä kategorioita eli kehyksiä (ks. taulukko 2 seuraava sivu). Päädyin luokittelemaan aineistossa ilmenneet leiman hallinnan tavat kolmeen kategoriaan, joita ovat *leiman peittelyn kehys*, *huonokuuloisuuden normalisoinnin kehys* sekä *leiman esiintuomisen kehys*. Nämä kolme leiman hallinnan kehystä liittyvät läheisesti myös Goffmanin moraalisen uran käsitteeseen, jossa leimaa ja sen aiheuttamaa haittaa pyritään hallitsemaan. Leiman hallinnan kehykset ovat siis keinoja rakentaa moraalisesta urasta mahdollisimman eheä, jolloin huonokuuloisuuden aiheuttama sosiaalinen haitta on mahdollisimman pieni. Käsittelen Puroilan analyysivaiheiden kolmannen osion eli aineiston uudelleentulkinnan kehysten valossa seuraavissa luvuissa.

Taulukko 2 Leiman hallinnan kehukset.

| Kehys | Esimerkkejä huonokuuloisten usein käyttämistä kielellisistä ilmaisuista |
|--|---|
| Leiman peittelyn kehys | vetäytyminen, tuppisuu, olla hiljaa, reagoida, mietin tarkkaan avaanko suuni, vastakommentti, pelko, joutuu monta kertaa kysymään, kiusallista, varautua etukäteen, antaa yleisiä vastauksia, joo joo, epäsosialisempi kuin aikaisemmin, yrittää epätoivoisesti kuulla, ulkonäölliset jutut, tilanteiden väliin jättäminen, asioiden hoitaminen netissä soittamisen sijaan, pinnistellä, ei jaksanut lähteä töihin, häpeä, nolestuminen, ahdistus, kartella, äärimmäisen ohut, voi kätkeä hiusten taakse, ei kukaan tiedä että on koje, henkilökohtainen ongelma, sopeutumisvalmennus |
| Huonokuuloisuuden normalisoinnin kehys | yleinen, se on niinku silmälasit, tää vamma nyt ei oo kauheen suuri, suhtautua, bongailta kuulokojeita, ei kiinnitä huomiota, huomaamaton, yleinen, hyväksytään, normaali asia, apuväline kuten silmälasitkin, ei näy, fyysinen kapistus, yllättävän monella |
| Leiman esiintuomisen kehys | kojeen tuoma hyöty, tarkka seuraamaan puhetta, kiinnostus, hyvä puheenaihe, en koe kiusalliseksi, en häpeile, saa näkyä, ylpeä, mitä enemmän niitä näkee sen paremmin ne hyväksyy, en mä sitä vierastanu, strategia, reuhottaa siitä kaikille, helpottaa vastapuolta, kato mul on tämmönen, hienon näkösiä kojeita, hienon näkösiä ihmisiä, asenne muuttunut, markkinatalouden positiivinen ilmentymä, kannattaa olla pioneerina, asenneympäristö, ittestä se on kiinni |

Tutkielmani varsinaisissa analyysiluvuissa on nähtävillä paljon aineisto-otteita, jotta lukijan on helpompaa seurata analyysiäni. Merkintä H: tarkoittaa haastattelijan puheenvuoroa aineiston litteraatioissa. Olen valinnut analyysiini nähtäväksi sellaiset aineisto-otteet, jotka löytyivät ilmaisujen läpikäymisen avulla. Valitsemani otteet ilmentävät aineistoa kokonaisuudessaan hyvin, ja ne tuovat selkeästi esiin erilaisia stigman hallinnan keinoja huonokuuloisten ihmisten arkielämässä. Seuraavat kolme lukua käsittelevät kukin omaa kehystä ja sen ilmenemistä aineistossa laaja-alaisemmin.

6 LEIMAN PEITTELYN KEHYS

Leiman peittelyn kehys liittyy stigman aiheuttaman haitan vähentämiseen, jolloin keinona käytetään huonokuuloisuuden salaamista muilta ihmisiltä. Useimmiten kaikkein läheisimmiltä ihmisiltä huonokuuloisuutta ei salata, joskin moni haastateltavista kertoi antavansa joskus kysymyksiin yleisiä vastauksia, jos eivät kuule kysymystä myös läheisten ihmisten seurassa. Yleisempää huonokuuloisuuden salaaminen on kuitenkin silloin, kun huonokuuloinen ihminen tuntee huonosti muut sosiaaliseen tapahtumaan osallistuvat yksilöt. Leiman peittely ilmenee haastatteluaineistossa muun muassa vetäytymisenä sosiaalisista tilanteista, vaikenemisena, haastavien tilanteiden välttelynä sekä kuulokojeen piilottamisena. Moni haastateltavista kokee kuulokojeen huomaamattomuuden tärkeäksi, jolloin pienen ja huomaamattoman kuulokojeen valinta voidaan nähdä yhtenä keinona pyrkiä salaamaan huonokuuloisuus muilta ihmisiltä.

Goffman nimittää leiman salaamista muilta ihmisiltä käsitteellä *passing*, joka siis tarkoittaa stigman peittelyä. Goffmanin mukaan stigmasta kertomatta jättäminen vaatii etäisyyttä ihmissuhteissa. (Goffman 1968, 123–125.) Leiman peittely keinona hallita stigman aiheuttamaa haittaa pakottaa huonokuuloisen yksilön tiettyyn etäisyyteen ihmissuhteissa ja sosiaalisissa tilanteissa. Huonokuuloiset kertovatkin osassa haastatteluita välttelevänsä keskustelua vieraan ihmisen kanssa erilaisissa tilanteissa. Huonokuuloisuuden peittely voi kuitenkin ilmetä hyvinkin erityyppisinä keinoina eri ihmisillä. Esimerkiksi Maija kertoi haastattelussaan epäilevänsä, että hänen hiljainen puheäänensä voi johtua huonosta kuulosta. Tällöin hiljainen puheääni voisi merkitä keinoa, jolla Maija pyrkii ehkä osittain tiedostamattaan vähentämään tilanteita, jolloin toinen ihminen huomaa hänen huonon kuulonsa, koska ihmisillä on vaikeaa saada hänen puheestaan selvää. Samalla hän myös varmistaa sen, ettei hän puhu tilanteeseen sopimattoman kovalla äänellä. Seuraavaksi käsittelen aineistossa paljon esiin tulleita teemoja leiman peittelyn kontekstissa.

6.1 Vetäytyminen sosiaalisissa tilanteissa

Haastateltavilta kysyttiin haastattelutilanteessa heidän kokemuksiinsa huonokuuloisuuden vaikutuksista heidän aktiivisuuteensa. Ainoastaan yksi haastateltavista ei uskonut huonokuuloisuuden vaikuttaneen

hänen aktiivisuuteensa. Muilla haastateltavilla on erilaisia kokemuksia vetäytymisestä sosiaalisissa tilanteissa. Yksi sosiaalisissa tilanteissa vetäytymisen ilmenemismuoto haastatteluaineistossa on sosiaalisten tilanteiden välttely. Haastavat tilanteet vaihtelivat eri yksilöiden välillä riippuen henkilöiden erilaisista ammateista ja harrastuksista. Kuitenkin tietyt tilanteet, joita huonokuuloiset olisivat mielellään vältäneet, toistuivat useissa haastatteluissa. Yksi tällainen sosiaalinen tilanne on kokoustilanne:

Sirkka: Niin koska mä jouduin niinku, niinku tavallaan hoitaa niitä normaalitehtäviä niinkun, että hän ei tullu sanomaan mulle niinku mitään että mun ei tarte tulla sellasiin ja sellasiin palaveriin, mä edelleen kävin ja istuin siellä palavereissa vaikka mä en kuullu mitään. Ja tuota sitte se että että mua sitte niinku ahdisti se että että jos niinku tuli jotain toimeksiantoja ja sit mä jouduin niinku erikseen käymään kysymässä et anteeksi ku mä en kuullu siellä et mitä tää niinku piti sisällään, et mitä mun pitää tehdä.

Sirkka: --Ja tietenki sitte jos vois niinku reippaana sanoo sen että no anteeks nyt vaan että tilanne on tämä, mutta sit taas toisaalta et et joutuu menemään sinne niin sehän on niinku taas toisaalta ihan hölmö tilanne, et se ei oo mun itdessäni päätettävissä et menenkö vai enkö mene.

Edeltävät aineisto-otteet Sirkkan haastattelusta tuovat sen esiin, että Sirkka olisi mielellään vältellyt huonon kuulonsa kannalta haastavia palaveritilanteita, mutta työnantaja ei mahdollistanut sitä hänelle. Sirkka ahdistui työssään huonokuuloisena niin pahasti, että joutui välillä olemaan sairaslomalla sen vuoksi ennen kuulokojeen saamista. Myös Jenni kertoo haastattelussaan, että olisi halunnut vältellä palaveritilanteita, mutta se ei myöskään ollut hänelle mahdollista. Se, että haastateltavat kokivat palaveritilanteet ahdistavina, liittyy siihen, että kuulo-ongelmien paljastaminen työpaikalla isolle ihmisryhmälle tuntuu heistä ahdistavalta. Kokoustilanteissa läsnä voi olla myös itselle vieraita henkilöitä, joka lisää mahdollista ahdistusta entisestään. Lisäksi kyseisiin tilanteisiin liittyy vahvasti vuorovaikutteisuus ja oma osallistuminen. Sirkka kertoi kokeneensa erittäin hankalaksi palaverin, jossa asiakas oli läsnä ja katsoi ihmetellen Sirkkan passiivisuutta tilanteessa, jossa häneltä selvästi odotettiin kommentointia. Sirkka toteaaakin, että yksi mahdollisuus olisi ollut kertoa huonosta kuulosta, mutta hän jätti sen kuitenkin tekemättä. Palaveritilanteiden välttely ei kuitenkaan ollut mahdollista, joten niissä selviytyminen aiheutti selvästi paineita haastateltaville.

Moni haastateltava kokee erilaiset hälinätilanteet haastaviksi juuri kuulo-ongelmien vuoksi, ja moni heistä myös välttelee kyseisiä tilanteita.

Janne: --se oli vaan tietysti se keskustelu vähän niinku sillä tavalla ei koska ei siellä kun on paljon ihmisiä taustamelua ni sit siellä on saada selvää siitä ni sit se keskustelua niinkun tietysti tietyllä tavalla sitte vältti koska ihan vieraita tuntemattomia ihmisiä ni sit se on aina sellanen niinkun nolo tilanne että aina kysyä että anteeks (nauraa)

Jere: No kyl sitä varmaan niinku sillä tavalla pikku hiljaa, pikku hiljaa vaan niinku tuli semmosii, että välillä, niinku semmosii tilanteita mikä siten jätti sen niinku tavallaan väliin sitte, sen takii ettei tota, ei niinku sitte, sitte tota välttämättä niinku, et ihan niinku yleensä semmonen joku, tommosii, niinku semmosii hälinätilanteita, ni sitä ei vaan sitte niinku välttämättä mennä niinku keskusteluihin mukaan tai tällei näin.

Edelliset aineisto-otteet paljastavat sen, että osa huonokuuloisista jättää mieluummin väliin haastavia tilanteita, jossa on paljon taustamelua. Huonokuuloiselle haastavien tilanteiden väliin jättäminen voidaan nähdä viimeisenä keinona suojella minää stigman paljastumiselta, koska hälinätilanteet ovat sellaisia tilanteita, joita huonokuuloinen ei voi hallita. Tällöin pelko stigman paljastumisesta muille vieraammille ihmisille voi olla niin suuri, että yksilö kokee viisaammaksi jättää tilanteen kokonaan väliin. Tilanteiden väliin jättämiselle voi olla myös muita syitä, kuten väsymys siihen, että meluisa tilanne vaatii erityistä ponnistelua kuulemisen eteen. Edeltävässä aineisto-otteessa Janne kertoo, että hän on jättänyt haastavia tilanteita väliin, koska niissä ajautuu usein keskusteluun vieraiden ihmisten kanssa, jolloin hän kokee mahdolliset huonokuuloisuudesta johtuvat vuorovaikutuksen kömmähdystilanteet noloksi. Se, että Janne kuvaa tilannetta noloksi, kertoo myös siitä, että Janne kokee huonokuuloisuutensa häpeällisenä asiana, mikä puolestaan paljastaa leimautumisen kokemuksen läsnäolon tilanteessa. Jere kertoo aineisto-otteessa, että huomasi pikku hiljaa välttelevänsä tietynlaisia meluisia tilanteita. Jeren kuulo on huonontunut asteittain koko hänen ikänsä, joten myös tilanteiden välttely on tapahtunut pikku hiljaa. Kuulon vähitellen heikettyä Jere on voinut alkaa hiljalleen kokea olonsa epämukavaksi tietyissä sosiaalisissa tilanteissa. Tällöin taustalla voi olla useita epäonnistuneita vuorovaikutustilanteita, mikä saa hänet välttelemään vastaavia tilanteita.

Miltei kaikki haastateltavista kokivat huonokuuloisuuden vaikuttavan omaan sosiaalisuuteen, ja erityisesti keskusteluun osallistumiseen. Haastavissa tilanteissa vaikeneminen on keino peitellä

huonokuuloisuutta, koska tällöin huonokuuloisuus ei paljastu muille. Vaiteliaisuus tai epäsosiaalisuus kun voi johtua monesta tekijästä. Haastateltavista suurin osa koki, että he olivat vaiteliaampia aikana ennen kuulokojetta, ja että kuulokoje on tuonut itsevarmuutta ja rohkeutta ottaa enemmän osaa keskusteluun. Kuitenkin osa haastateltavista kertoo vielä kojeen käyttöönoton jälkeenkin kuulovaikeuksien vuoksi joskus olevansa mieluummin hiljaa, kuten Pekka seuraavassa aineistotteessa:

Pekka: --Alko kyllä olla sellastakin, että oli semmosia tilanteita et mä mieluummin, vaikee ehkä uskoo, et mä mieluummin olin hiljaa ku puhuin mitään. Eli tämmöstä pientä vetäytymistä. Mä oon miettinyt, että jos se olis jatkunu niin olisko musta tullut tuppisuu. Ja on vieläkin se, et jos on semmonen tilanne, että mä en niinku kunnolla kuule, on hyviä kavereita, niin en mä sitten kauheen paljon siinä juttele, kyl se on ihan selvä.

H: Vaikka ne on ne kojeet?

Pekka: Niin, mut yleensä mä otan sen toisen pois ja sit mä kuulen paremmin.

Huonokuuloisuuden aiheuttamaan vaikenemiseen liittyy vahvasti kokemus oman luonteen vastaisesta käytöksestä. Pekka toteaa haastattelussa miettineensä jälkeinpäin, että olisiko hänestä tullut tuppisuu pidemmän päälle ilman kojetta. Selvästi myös Pekalla on ajatus siitä, että muutos omassa sosiaalisuudessa tapahtuu vaivihkaa, koska tuppisuuksi ei päätetä tietoisesti ryhtyä. Huonokuuloinen ikään kuin ajautuu vetäytymään sosiaalisissa tilanteissa. Pekka kertoo edelleenkin vaikenevansa tilanteissa, jolloin hän ei kuule kunnolla, vaikka hän olisi hyvien kavereiden kanssa. Myös Jenni kertoo huonokuuloisuuden tehneen hänestä varovaisen vuorovaikutustilanteessa. Kysyttäessä kuulo-ongelmien vaikutuksista omaan aktiivisuuteen Jenni arvioi seuraavaa:

Jenni: No lähinnä sillee, et tuli niinku varommais- varovaisemmaksi, että onko kaikki nyt, onko kuullu nyt oikein ennen ku kommentoi mitään. Et ku ei ollu varma.

Varovaisuuden lisääntyminen vuorovaikutuksessa kertoo siitä, että Jenni koki olonsa epävarmaksi vuorovaikutustilanteissa. Epävarmuus voi tulkintani mukaan johtua pelosta, että tilanteeseen epäsopeva kommentti paljastaa Jennin huonokuuloisuuden muille, ja asettaa hänet noloon tilanteeseen muiden ihmisten silmissä. Vaihtoehtoisesti muut ihmiset saattavat pitää häntä epäsopevan kommentin vuoksi omituisena, mikäli he eivät näe yhteyttä huonoon kuuloon. Epävarmuus itsestä kommunikaatitilanteissa voi myös johtaa siihen, että leimattu alkaa kehittelemään erilaisia strategioita

moraalisen uran rakennusprosessissaan (ks. esim. Goffman 1968, 125–126). Erilaisten haastavien tilanteiden selviytymisstrategioiden avulla yksilö minimoi riskit stigman yllättävän paljastumisen aiheuttamalle noloistumiselle. Seuraavassa aineistoesimerkissä Raija kertoo, millaisen strategian hän on kehittänyt haastaviin kommunikaatiotilanteisiin:

H: --niin tota miten sä arvioisit vaikuttiko nää kuulemisen ongelmat jollaki tavalla sun omaan toimintaan tai aktiivisuuteen?

Raija: joo, kyllä jonki verran. Joo, kyllä mä niinku tarkkaan mietin että avaanko suuni jossain sellasessa tilanteessa, vuorovaikutustilanteessa, missä mahdollisesti tuli, tuli mulle taas vastakommenttia, koska saatto olla et sitten taas mä en kuullutkaan.

Raijan taktiikkana oli arvioida vastakommentin mahdollisuus ennen keskusteluun osallistumista. Hän harkitsi tarkkaan puheenvuoronsa, jotta pystyi välttämään tilanteet, joissa hän ei kuullut hänen kommenttiinsa kohdistettua vastakommenttia. Goffman kuvaili kyseisenlaisia yrityksiä hallita keskustelun kulkua käsitteellä *covering*, josta hänen esimerkkinsä noloistuttavien tilanteiden välttelystä illallispöydässä kertoo. Goffmanin esimerkissä huonokuuloinen pyrkii hallitsemaan keskustelua esimerkiksi esittämällä sellaisia kysymyksiä, joiden vastaukset hän ennalta tiesi. (Goffman 1968, 125–126.) Raijan kuvaamassa selviytymisstrategiassa on myös kyse tilanteen hallitsemisesta arvioimalla ennalta kommentointiin liittyvät paljastumisen riskit. Huonokuuloinen voi siis nähdä paljonkin vaivaa moraalisen uran rakentamisessaan ja leiman peittelyssä.

Yksi aineistossa ilmennyt sosiaaliin tilanteisiin liittyvää vetäytymistä viestivä toimintatapa oli asioiden kasvokkaisen hoitamisen välttely. Internet-aika mahdollistaa monien asioiden hoitamisen virtuaalisesti, jolloin huonokuuloisuuden paljastumisen vaara katoaa. Muutama haastateltava koki Internetissä asioinnin helpompana keinona.

H: No olisiko jotain vaikka et vältteli tiettyjä tilanteita tai paikkoja tai ihmisiä? Tuleeks mieleen mitään semmosta?

Jere: No tota, ei nyt välttämättä mitään semmosii, niinku yksittäisesti niinku tilanteita mut kylä saattaa olla et sitä, sitä vaan tuli niinku semmoseks aremmaks niinku semmosiin... tavallaan niinku paljon helpompi hoitaa sitten niinku jotain asioita netissä kun et esimerkiksi soittaa. Niin tämmösii tilanteita varmaan sitten tuli. Et semmonen vähän niinku, aremmin sitten lähti tai ei ei niinku sitten viittiny lähtee sitten et tuntu välillä et menee sit monimutkaseks asiat et tota, varmaan siis semmosii, pikkuhiljaa sitten niinu tos kehitty semmosii tilanteita.

Sirkka: No totta kai mä silloin vähän niinku karttelin tai en halunnu ihan sillä tavalla niinku olla, kommunikoida ihmisten kanssa, ku et mä niinku mielellään puhun puhelimessa koska se puhelin helpotti siinä, siinä tilanteessa, mutta tuota ei se millään tavalla muuttanu niinku

H: Et asiat palas vähän niinku

Sirkka: Niin no asiat palas, normalisoitu ja eikä siinä sitten niinku enää miettiny sitä koko asiaa et sit se vaan niinku meni omalla painollaan.

Jere myöntää, että vältteli vuorovaikutustilanteita hyödyntämällä Internetin tuomia mahdollisuuksia asioiden hoitoon. Hän kokee, että muuttui huonokuuloisuuden myötä aremmaksi lähtemään hoitamaan asioita, koska koki asioiden hoitamisen helpommaksi Internetissä kuin esimerkiksi soittamalla. Sirkalla on samantyyllisiä kokemuksia ihmisten kanssa kommunikoinnista, mutta hän koki puhelimessa puhumisen itselleen mielekkäämpänä vaihtoehtona kun kasvokkaisen kommunikoinnin. Tämä kertoo siitä, miten erilaisilla huonokuuloisuus vaikuttaa ihmiseen, koska moni haastateltavista kertoi juuri puhelimessa tapahtuvan kommunikoinnin olevan haastavaa, kun taas Sirkka kokee puhelimen helpottaneen hänen kommunikointiaan. Sirkka mieluummin siis kommunikoi puhelimen välityksellä ennen kuulokojeen saamista, mutta kokee, että tilanne muuttui normaaliksi kojeen saamisen jälkeen, jolloin asiaa ei tarvinnut enää edes miettiä.

6.2 Vastaaminen yleisellä tasolla

Yksi haastatteluissa esiin tullut keino peitellä huonokuuloisuutta on yleisten vastausten antaminen kysymyksiin, joita ei kuule kunnolla. Aineistossa ilmeni myös yleisten vastausten antamista keinona salata leima, mutta yleisten vastausten antamiseen liittyy väärin vastaamisen riski, jolloin vuorovaikutus monimutkaistuu entisestään ja leiman paljastuminen mahdollistuu. Pekka kertoo asiasta seuraavasti:

Pekka: --Ja niinku tiedät että, kun olet näitä tutkinut, sit kun ei kuule, antaa yleisiä vastauksia, sitten jossain vaiheessa antaa semmosia vastauksia, et toinen huomaa et toi on joko aivan hölmö tai...

Yleisten vastausten antamiseen liittyy mahdollisuus siitä, että kommunikaation vastapuoli pitää epämääräisen vastauksen antanutta hölmönä. Kuitenkin huonokuuloisella on vähän vaihtoehtoja siinä vaiheessa, kun hänelle esitetään kysymys, jota hän ei kuule. Huonokuuloinen voi silloin joko paljastaa huonokuuloisuutensa ja pyytää toistamaan kysymys tai yrittää vastata yleisesti jotain muuta. Yleisen vastauksen myötä riski leiman omaehtoista paljastamista nolompaan tilanteeseen kasvaa, mutta myös onnistumisen mahdollisuus on olemassa. Läheisten ihmisten kanssa yleisten vastausten antaminen liittyy useimmiten eräänlaiseen turhautumiseen ja kyllästymiseen toistaa sama asia monta kertaa. Tällöin huonokuuloinen voi kokea, ettei asia, joka häneltä jäi kuulematta, ollut kovinkaan merkityksellinen

H: Aivan joo tota miten niissä tilanteissa tulee toimittua jossa ei kuule?

Antti: Se on juuri se että kysyy uudestaan

H: Joo joo

Antti: Joskus mä tosin teen sillä tavalla jos ei oo kauheen tärkeestä asiasta kysymys ni mä sitte sanon että joo joo

(molemmat naurahtaa)

H: joo

Antti: Että ymmärretty vaikkei oookkaan kuullu oikeen että mitä toinen sanonu siinä että tota, mut joo useimmiten mä kysyn sitte uudestaan että mitä sano ja sitte yrittää skarpata siitä että

H: Mjoo

Antti: mitä toinen sanoo

H: Mjoo

Tilanteissa, joissa Antti ei kuule, hän saattaa joskus jättää kysymättä asiaa sen tarkemmin vastaamalla vain ”joo joo”, mikäli hän kokee, ettei ole tärkeästä asiasta kyse. Vaihtoehtoisesti Antti voisi omien sanojensa mukaan kysyä uudestaan ja ”skarpata”, mutta jättää sen joskus kuitenkin tekemättä. Ponnistelu kuulemisen eteen voi käydä joskus raskaaksi huonokuuloiselle, jolloin helpompana keinona voi olla jättäytyä ikään kuin syrjään tilanteesta toteamalla vain ”joo joo”, jolloin vastapuoli kokee hänen ymmärtäneen asian. Vapaaehtoinen ulkopuoliseksi heittäytyminen voi myös joissain tilanteissa olla stigman peittelyä, mutta monesti se on tulkittavissa varsinkin läheisten ihmisten kanssa kyllästymiseksi, jolloin ei jakseta nähdä vaivaa kuulemisen ja täydellisen ymmärryksen eteen.

6.3 Kuulokojeen piilottaminen

Kaikki haastateltavat toivat esiin toiveen kuulokojeen huomaamattomuudesta, jolloin kojeen pieni koko oli useimmiten tärkeää kuulokojeen käyttäjille. Huomaamaton kuulokoke antaa huonokuuloiselle mahdollisuuden peitellä leimaansa samalla kuitenkin kojeen tuomasta avusta hyötyen. Kuulokojeiden kirjo on tänä päivänä varsin suuri sisältäen erivärisiä ja mallisia laitteita. Kuitenkaan kaikki kojeet eivät sovi kaikille huonokuuloisille, joten monesti kojeen valintaan vaikuttavat kojeen ominaisuudet ennen ulkonäköasioiden huomioimista. Kuulokojeen väri halutaan usein valita ihonväriin tai hiustenväriin sopivaksi, jottei se herätä enempää huomiota. Jere kertoi haastattelussaan siitä, miten hänen kuulokojettaan on luultu handsfree -laitteeksi:

Jere: mut kyl ne niin huomaamattomat on et jos ei niinku tiedä kattoo, niin ei tota, ei niitä niinku silleen. Tossaki niinku sitte parturissa kun olin, ni sit ku se kaverin tytär oli siinä, tai sen parturin tytär, niin tota, oli siinä käymässä justiin niin se niinku sano et jos mä oisin niinku huomannut on noin ni mä oisin luullut et sulla on bluetooth. Et tota, et se näyttää et kun tässä on semmonen metallinen sävy. Et ne toiset oli ne ekat ni ne oli aika semmoset niinku nämöset hiusten väriset vielä, et tätä nyt ei löytynyt sitten semmosta, semmosta väriä, mutta tommonen, ku toi nyt on tommonen vähän harmaan oloinen tuo hiusten väri, niin ei se nyt niin paljoo sitten poikkea.

H: Nii just et ihmiset saattaa luulla sitten just handsfreeks tai muuta

Jere: Nii joo, joo

Edeltävässä aineisto-otteessa Jere kertoo ensimmäisestä parturikäynnistään kuulokojeen kanssa. Jere korostaa, että mikäli ihminen ei tiedä kojeen olemassaolosta, ei hän sitä välttämättä huomaa. Parturin tytär oli sanonut, että olisi luullut kuulokojetta ”bluetoothiksi”, jos Jere ei olisi ottanut kojetta muuten puheessaan esiin. Jere epäilee, että kojeen metallinen sävy saattaa johtaa siihen, että kojetta voi erehtyä luulemaan matkapuhelimen lisäosaksi. Jere kertoo, että edellinen koje oli hänen hiustensa värinen, mutta nykyistä kojetta ei ollut saatavilla saman värisenä. Jeren kommentti kertoo siitä, että hän on miettinyt kojeen sävyttämistä mahdollisimman huomaamattomaksi, jotta se ei erottuisi niin hyvin hiuksista. Nyt kuitenkin, kun hiusten väristä kojetta ei ole saatavilla, Jere ajattelee, että sitä saatetaan luulla handsfree -laitteeksi. Kuulokojeen ja handsfree -laitteen sekoittaminen ei vaikuttaisi haittaavan Jereä, joten se, että kojetta saatetaan luulla muuksi välineeksi, antaa Jerelle mahdollisuuden tekeytyä handsfreen käyttäjäksi. Tilanteissa, joissa huonokuuloisuuden ilmenemistä on mahdoton peitellä,

stigmatisoitunut yksilö voi antaa ymmärtää, että hänen normaalista poikkeava ominaisuutensa, tässä tapauksessa kuulokoje, johtuu jostain muusta vähemmän leimaavasta asiasta (Kaltiala-Heino ym. 2001, 5). Huonokuuloinen voi esimerkiksi toivoa, että muut luulevat hänen käyttävän handsfreetä kuulokojeen sijaan. Tulkintani mukaan se, että kuulokojetta saatetaan luulla handsfree-laitteeksi on toimintaa, jota Goffman kuvaisi käsitteellä covering. Tällöin kuulokojetta ei pyritä piilottamaan, vaan saamalla muut luulemaan kojetta handsfree-laitteeksi, kuulokojeen leimaavuus vähenee. Tosin edeltävän aineisto-otteen perusteella ei käy ilmi antaako Jere tarkoituksella ihmisten luulla kojetta handsfreeksi.

Haastateltaville kuulokojeen huomaamattomuus oli siis merkittävä asia kojeesta puhuttaessa. Usein haastateltavat saivat itse valita millaisen kojeen he haluavat:

Maija: --mä sanoin sitte et no otetaan ny kuitenkin toi toi huomaamaton väri

Pertti: --mä valitsin heti tämmösen, tämmösen ettei oo mitään isoja laitteita tossa korvan päällä, mutta mullehan sopi kuitenkin heti tämmönen,

H: mmm, eli siellä tarjottiin kuitenkin vaihtoehtoja ja väliin sai valita?

Pertti: joo

Maijan kommentista on havaittavissa pientä empimistä kojeen värin valinnan suhteen, kun taas Pertti tuo selkeästi esiin, että hän valitsi heti kojeen, jossa ei tule isoja laitteita korvan päälle. Pertille huomaamaton laite oli selkeä valinta, vaikka hänelle kuitenkin tarjottiin muitakin vaihtoehtoja joista valita. Kuulokojeen saamiseen liittyy myös paljon ennakko-odotuksia, jotka ihmiset rakentavat aikaisempien kokemustensa perusteella. Myös Antilla oli ennakko-oletuksia kuulokojeista ennen oman kojeen saamista:

H: Minkälaisia ennakko-oletuksia sulla oli tosta kuulokojeesta?

Antti: No ei kyllä oikeestaan hirveesti mutta ainoo mitä mula oli niinku totaa käsitystä on siis se että siihen tulee siis joku semmonen iso mutikka tänne korvaan

H: Mmm

Antti: koska semmosia mä olin nähny näillä vanhemmilla ihmisillä että et se oli tietynlainen yllätys että se olikin pieni luuppi

H: Mmm

Antti: Joka sitte laitetaan tonne korvakäytävään et se on kuitenkin tämmönen aika näppärä malli mikä sinne tuli että se ei oo mikään kauheen iso

H: Mmm

Antti: rotjake mikä sinne tulee et sanotaanko että tää koko ja tekniikka tietysti että se pannaan nyt noin pieneen tilaan ni se oli ikään kuin myönteinen yllätys tässä asiassa --

Antti kuvailee kojeeseen liittyviä ennakko-oletuksia sanoilla ”mutikka” ja ”rotjake”. Kyseiset ilmaisut ovat negatiivisesti latautuneita, ja Antti kertookin kojeen todellisuudessa olevan myönteinen yllätys. Ison rotjakkeen sijaan Antti kokeekin saaneensa pienen ja näppärän mallin. Kojeen pienuus taas vaikuttaa siihen, miten helposti muut ihmiset ympärillä kojeen huomaavat. Kuulokojeen huomaamattomuuden tärkeyden ja kuulokojeen häpeämisen välillä oli havaittavissa tietynlaista ristiriitaa aineistossa. Joissain haastatteluissa haastateltavat korostivat pienen kojeen tärkeyttä, joka viittaisi siihen, että kojeen halutaan olevan mahdollisimman huomaamaton. Samalla kuitenkin kojeeseen liittyvä häpeä tai sen piilottelu kielletään.

Juho: -- tää on lapsille tarkoitettu koje muuten ja siitä syystä niinku tämmönen äärimmäisen ohut, mut se juuri sopi tähän mun työkuviointiin et se on tämmönen koska mulla on silmälasit, mä en pystyis tähän mitää kuulokkeita enää päälle laittamaan jos se ois paksumpi ja isompi. Tietonen valinta, lasten koje.

Juho: --Kenties ne kojeet voidaan rakentaa vielä vähemmän näkyviks, saa nähä. Kyllä tääkin on nyt pienimmästä päästä jo ehottomasti, jos silmälasia ei ois niin tuskin sitä huomais ollenkaan, paitsi toi ohut letku

H: Ja sekin on kyllä hyvin huomaamaton.

Juho: No se on aika huomaamaton että en mä ainakaan yhtään kärsi siitä että jos joku keksii sen niin siitä vaan.

H: Mut et ei sillä tavalla haittaa ollenkaan vaikka joku sattuisikin huomaamaan...

Juho: Eei, et mulla ei tuu mieleenkään et mun täytyis niinku yrittää kätkee sitä, kyllä mä liikun ihan mielelläni tän kanssa ja mielelläni hyödyn sen mitä tästä saa irti.

Juho kertoo edeltävässä aineisto-otteessa, että hänen valitsemansa äärimmäisen ohut kuulokojе, joka on lapsille tarkoitettu, on tietoinen valinta. Hän perustelee valintansa kojeen toimivuudella silmälasien käytön kanssa, mutta myöhemmin haastattelussa hän pohtii sitä, voidaanko kojeet rakentaa tulevaisuudessa vielä huomaamattommiksi. Samoin myös Juho toteaa kuulokojeen käytöstä ja

kojeisiin liittyvän asenneympäristön muutoksesta seuraavaa toisessa kohtaa haastattelua: ”nyt otetaan se koje ja annetaan sen näkyä ja hyödyttään siitä”. Toisaalta Juho itse pyrkii pienellä kojeella välttämään sen, että koje näkyisi muille ihmisille. Juhon puheet ovat osittain ristiriidassa keskenään. Juho myös kiistää kärsivänsä siitä, jos joku kuitenkin hänen kuulokojeensa huomaa, eikä hän siis yritä kätkeä kojettaan omien sanojensa mukaan.

Kukaan haastateltavista ei myönnä piilottelevansa kojetta, vaikka huomaamattomuus on kaikille haastateltaville silti tärkeä asia. Kojeen häpeäminen vaikuttaisi olevan osittain läsnä haastatteluissa, mutta sitä ei silti haluta myöntää. Osa haastateltavista puhuu kojeen piilottelusta, mutta sitä ei kerrota itse tehtävän, vaan kojeen piilottaminen tapahtuu aina muiden kojeenkäyttäjien toimesta.

Juho: Naisillehan se on monesti helpompaa kun ne voi hiusten taakse kätkeä, ei kukaan tiedäkään et niillä on koje, mutta tietysti miehilläkin sama juttu jos kasvattaa ne hiukset --

Sirkka: -- Enkä mä oo kenellekään niinku ihmisen kanssa häpeilly, että tuota, enkä sillä tavalla peitelly, no tietysti mulla nyt on tukka tällei et menee vähän niinku päälle, hyvin harva sitä on niinku huomannu tai huomionu tai sanonu että tuota paljon vähemmän on tullut kommenttia siitä että olis huomannu että mulla on laite ku miten paljon tuli kommenttia siitä ku mä en kuullu, sitä sellasta naljailua--

H: Et ihmiset suhtautuu siihen ilmeisen positiivisesti?

Sirkka: Ilmeisen positiivisesti, sit kaikki on et ku en mä oo ees huomannu että, eikä sitä välttämättä näitten hiusten alta niinku sillä tavalla huomaa. Että en mä sitä myöskään häpee että kyl mä niinku voin yhtä hyvin vetää tukan tänne taakse ja olla ja se saa näkyä et en mä sitä niinku millään tavalla häpee enkä peittele enkä kasvattele hiuksia sitä varten tällei näin että se pitää nyt olla siellä näkyvissä.

H: Nii piilossa

Sirkka: Nii

Juho kokee, että naisten on helpompaa piilottaa kuulokoje hiusten alle. Samasta aiheesta puhuu myös Sirkka aineistoesimerkeissä. Sirkka kieltää piilottelevansa kuulokojetta tarkoituksella, vaikka hänen hiuksensa sen peittävätkin, ja siksi kojetta on Sirkalta vaikea huomata. Sirkka kuitenkin kokee tarpeelliseksi monessa eri kohdassa haastattelua selitellä, ettei hän tarkoituksella pidä hiuksia kojeen edessä, ja että hän ihan yhtä hyvin voi vetää hiukset korvan taakse. Kojeen tarkoituksellinen piilottelu

vaikuttasi olevan kojeenkäyttäjien mielestä häpeällisempää kuin itse kuulokojeen käyttäminen. Kuulokojeen piilotteluun liittyy mahdollisesti oletuksia turhamaisuudesta tai siitä, ettei ole sinut kojeen ja leimaavan ominaisuuden kanssa. Ikään kuin kuulokojeen piilottelun ääneen sanomisella tulisi kertoneeksi myös leiman olemassaolon ja siihen liittyvän häpeän. Sen sijaan asiaa kierrellään esimerkiksi korostamalla kojeen huomaamattomuuden tärkeää merkitystä. Jos kojeeseen ei liity häpeää, miksi huomaamattomuus on niin tärkeää kojeen käyttäjille? Aineiston perusteella vaikuttaisi siltä, että huonokuuloisuutta ja kuulokojeen leimaavuutta ei haluta sanoa ääneen, vaikka leimautumisen kokemukset vaikuttaisivat silti olevan läsnä huonokuuloisten elämässä.

Wallhagenin tutkimus kuulokojeiden stigmasta osoittaa myös samansuuntaisia tuloksia stigman kieltämisestä. Wallhagen huomasi tutkimukseensa osallistuvien huonokuuloisten kieltävän stigman olemassaolon ja merkityksen. Vaikka joissain tapauksissa stigman olemassaolo oli yleisesti tunnustettu, stigmaa vastaan kapinoitiin eikä sen merkityksellisyyttä omissa sosiaalisissa piireissä haluttu myöntää. Esimerkiksi yksi Wallhagenin tutkimukseen osallistuva, jonka huonokuuloisuus selvästi vaikutti hänen mahdollisuuksiinsa osallistua tärkeisiin aktiviteetteihin, ei hyväksynyt ajatusta siitä, että kuulokoje voi olla stigmatisoiva, vaikka samalla hän myönsi sen vaikuttavan egoonsa. (Wallhagen 2010, 71.) Wallhagenin tutkimustulokset selittävät osittain sen, miksi kuulokojeen piilottelua ei tutkimukseni haastatteluissa haluta sanoa ääneen: se samalla todistaisi kojeeseen liittyvän häpeän ja stigman olemassaolon.

7 HUONOKUULOISUUDEN NORMALISOINNIN KEHYS

Monista haastatteluista oli tunnistettavissa kehys, jossa pyrittiin tekemään kuulokojeesta ja huonokuuloisuudesta luonnollinen ja ennen kaikkea normaali asia. Nimesin tämän kehyksen huonokuuloisuuden normalisoinnin kehykseksi, johon liittyy niin huonokuuloisuuden kuin kuulokojeen käytönkin esittäminen tavallisena ja luonnollisena asiana. Huonokuuloisuuden esittäminen luonnollisena ja normaalina asiana voidaan tulkita moraalisen uran (ks. Goffman 1969) rakentamisen keinona. Tällöin leimaa pyritään hallitsemaan ja sen vaikutusala vähentämään. Huonokuuloisuuden normalisoiminen on yksi keino vähätellä leiman merkitystä, koska jos huonokuuloisuutta pidetään luonnollisena ja kovin yleisenä asiana, sen leimaavuus myös vähenee.

Normalisoinnilla viitataan siis erääseen itsehallinnan tapaan, jossa pyritään yhteiskunnan hyväksymään ja tukemaan keskiarvoon tai ihanteeseen. Kuitenkin normalisointiin liittyy vahvasti myös ajatus itsensä muokkaamisesta kohti normaaliutta, jolloin stigman aiheuttama häpeä vähenee. (Rose 1999, 70–75.) Alentunut kyky kuulla on kuitenkin sellainen fyysinen vamma, jota pyritään lääketieteen keinoin parantamaan, mutta joissain tapauksissa kuulon palauttaminen on mahdotonta. Koska yksilö ei pysty itse muuttamaan itseään normaalikuuloiseksi, ainoaksi normalisoinnin vaihtoehdoksi jää pyrkimys muuttaa leimaava ominaisuus vähemmän leimaavaksi. Rosea tulkiten, stigmatisoidun pyrkimys kohti normaaliutta on ennen kaikkea prosessi, jossa yksilö alistaa itsensä yhteiskunnallisten normien alaiseksi (Rose 1999, 70–75). Kuitenkin aineistossa ilmenevä pyrkimys kohti yhteiskunnan hyväksyntää näyttäisi tapahtuvan ennemminkin normaaliuden määrittelyn laajentamisella, jolloin myös kuulokojeen käyttäjät lukeutuvat normaaliuteen.

7.1 Huonokuuloisuuden yleisyyden korostaminen

Normalisoinnin kehys ilmeni aineistossa erityisesti ilmaisuissa, joissa kuulon alenemaa kutsuttiin luonnolliseksi ja normaaliksi asiaksi tai sitä kuvailtiin yleiseksi ja monien ongelmaksi. Huonokuuloisuuden yleisyyttä ihmisten keskuudessa korostava puhetapa voidaan nähdä yhtenä keinona vähentää huonokuuloisuuden aiheuttamaa stigmaa, koska huonokuuloisten ihmisten osuus väestöstä on niin suuri. Tällöin huonokuuloisuuden stigma pienenee, koska mitä yleisempi

stigmatisoiva piirre on, sen vähemmän kyseessä oleva ominaisuus voidaan nähdä normaalista poikkeavana. Huonokuuloisuuden yleisyyttä korostamalla pyritään siis ikään kuin pienentämään stigmatisoivan piirteen vaikutusala.

H: Mitää semmosta, ystävät jotka tietää siitä kuulokojeesta niin ei, ette oo huomannut että siinä nyt ois sitte...

Juho: No ei kukaa oo sanonut mitään semmosta. Siis vois kuvitella että jos joku ihminen esimerkiksi saa kuulokojeen niin joku vois suhtautuu siihen jotenkin, mikä vammanen se on, mutta mun tapauksessa kun tää vamma nyt ei oo kauheen suuri. Mut et myöskin täytyy niinku huomioda se että nykyään tämmönen on aika yleinen että tuntee tämmösiä kuuskymppisiä ihmisiä niin yllättävän monella on, ja miehillä myöskin, tai useimmat niistä on kyllä miehiä. Se vaan kertoo siitä että kyse on niinku pitkästi monen kohalla ikähuonokuuloisuudesta ja se että se on niinku semmonen asia joka tänä päivänä hyväksytään ja halutaan asiaa auttaa, kojeilla kun tiedetään että tämmönen on mahdollista että ennen varmaan niinku oltiin sillä lailla arempia ettei haluttu sitä kojetta ja mieluummin kärsittiin siitä vaivasta, nyt otetaan se koje ja annetaan sen näkyä ja hyödytään siitä. Tilanne muuttuu.

Juhon kommentissa on selvästi havaittavissa pyrkimys normalisoida huonokuuloisuutta. Ensin hän toteaa, että huonokuuloisiin saatetaan suhtautua kuten vammaisiin, mutta omassa tapauksessa niin ei käy, koska hänen vammansa ei ole kovin suuri. Tällä kommentilla Juho tuo esiin huonokuuloisuuden stigmatisoivan olemuksen, mutta samalla kiistää sen vaikutuksen itsensä kohdalla, koska hänen stigmatisoiva piirteensä on oman kokemuksen mukaan niin merkityksetön, ettei se aiheuta stigmaa. Myös Maija määrittelee haastattelussaan huonokuuloisuuden suhdetta vammaisuuteen: ”--eihän sit missään tapauksessa tarvi pitää kovin vammaisena henkilönä. Vammasuushan on niinku vähän raskaamman luokan sanastoa niin tota öö kuulovamman takia.” Juhon ja Maijan kommenteissa huonokuuloisuuden ja vammaisuuden välille pyritään tekemään eroa, jolloin kuulovammaisuus ei olisi tulkittavissa vammaisuudeksi, vaan he määrittelevät huonokuuloisuuden mieluummin pienemmäksi vammaksi vammaisuuteen verrattuna. Koska vammaisuus on yksi leimaavista ominaisuuksista, sen kieltäminen voidaan nähdä myös osana huonokuuloisuuden normalisaatioprosessia.

Juhon korostaa kommentissaan monella tavalla huonokuuloisuuden yleisyyttä. Hän toteaa nykyään huonokuuloisuuden olevan yleistä etenkin 60-vuotiaiden miesten parissa. Juho on myös itse kuusikymppinen mies, joten hänen kommenttinsa korostaa edelleen juuri hänen kuulovamman

yleisyyttä. Tämän jälkeen hän toteaa ikähuonokuuloisuuden olevan yleisesti hyväksytty asia, johon on saatavilla apua. Juhon mielestä aikaisemmin huonokuuloisuudesta on mieluummin kärsitty, mutta nykyään tilanne on muuttunut. ”Nyt otetaan se koje ja annetaan sen näkyä ja hyödytään siitä” - kommentti viestii sen, että kojeen leimaavuus on vähentynyt, eikä sitä enää hävetä niin kuin ennen. Tämä myös viittaa kojeen käytön yleistymiseen ja sen kautta kojeenkäytön normalisoitumiseen yhteiskunnassamme. Juhon aineistoesimerkistä kuitenkin tulee hyvin esiin millaisin ilmaisullisin keinoin huonokuuloisuutta voidaan puheen tasolla normalisoida: vähättelemällä oman huonokuuloisuuden leimaavuutta, korostamalla huonokuuloisuuden yleisyyttä etenkin itsensä kaltaisilla ihmisillä sekä käyttämällä ennen - nykyään asetelmaa, jolla todistellaan kojeeseen liittyvän häpeän olevan historiaa nyky maailman hyväksyvässä ilmapiirissä.

H: Koittekko sen jotenkin... Miten te itse suhtaudutte siihen kojeeseen?

Pekka: Ihan luonnollisesti, mä en koe tätä... Mä tiedän mitä sä etsit, en koe tätä kiusalliseksi, mä en häpeile tätä, minusta se on aivan normaali asia. Et mulle tämän kojeen käyttäminen ei ole yhtään mitään. --

Haastattelija kysyy Pekalta hänen omasta suhtautumisestaan kuulokojeeseen. Pekka näkee mitä haastattelija ajaa kysymyksellään takaa, ja tekee erittäin selväksi, ettei koe kojetta kiusalliseksi, ja että se on aivan normaali asia. Kuitenkin se, että Pekka tulkitsee haastattelijan kysymyksen olettavan, että kojeen käyttöön liittyisi kiusaantumisen kokemuksia tai poikkeavuutta paljastaa sen, että myös Pekka on tietoinen huonokuuloisuuden tai kuulokojeen mahdollisista leimaavista piirteistä. Hän kuitenkin ampuu kyseiset oletukset alas toteamalla kojeenkäytön olevan ”aivan normaali asia”, ja että kojeen käyttäminen ”ei ole yhtään mitään”. Kuitenkin haastattelussaan Pekka kertoo, että hänellä oli kynnys hakea kuulo-ongelmiin apua, koska äidinisällä oli kuulokoje, josta hän teki suuren numeron. Tämän vuoksi Pekalta meni pari-kolme vuotta hakeutua lääkäriin. Haastattelijan kysyessä Pekalta kojeen leimaavuudesta Pekka kieltää leimaavuuden ja sanoo: ”Nää on niin huomaamattomat, että ei näihin sillä tavalla kiinnitä huomiota”. Vaikka Pekka yllä olevassa aineistoesimerkissä kiistää kuulokojeen leimaavuuden, hän kuitenkin haastattelussa kertoo, että jos hän ei kuule kunnolla, hän vetäytyy ja on mieluummin hiljaa vaikka olisikin vain kavereiden seurassa. Tämä voidaan taas tulkita johtuvan huonokuuloisuuden kiusalliseksi kokemisesta, vaikka Pekka sen muuten kiistääkin jyrkästi.

Vaikka Pekan haastattelussa tulee ilmi kommentteja, jotka voidaan tulkita viestivän huonokuuloisuuden kiusalliseksi kokemisesta, Pekka kuitenkin kiistää sen jyrkästi kun asiasta kysytään

suoraan. Kiusallisuuden ja häpeän kokemusten kieltäminen voidaan nähdä yhtenä keinona normalisoida huonokuuloisuutta. Sosiaaliin tilanteisiin liittyvistä negatiivisista kuulokojekokemuksista kertominen taas voidaan nähdä myös ikään kuin erilaisuuden myöntämisenä, jolloin esimerkiksi häpeän kokemusten kieltäminen tuo huonokuuloisen askeleen lähemmäs normaaliutta ja normaaliuden kokemusta. Kuulokojeisiin liittyvän stigman kieltäminen on myös Wallhagenin tutkimuksessa esiin tullut ilmiö (Wallhagen 2010, 71), joka on yhteydessä haluun kokea itsensä samanlaiseksi kuin muut leimautuneisuuden kokemuksen sijaan.

Huonokuuloisten normaaliuden kokemisessa on eroa suhteessa siihen, onko kyseessä aika ennen kojeen käyttöönottoa vai sen jälkeen. Monella haastateltavissa oli samanlaiset kokemukset siitä, että aika ennen kojeen käyttöönottoa oli häpeällisempää ja ahdistavampaa verrattuna kojeen kanssa elämiseen. Kuulokoje voi myös toimia normaaliuden kokemusta lisäävänä tekijänä verrattuna aikaisempaan huonokuuloisena elämiseen. Normalisaatio on prosessi, jossa yksilö pyrkii muovaamaan itseään kohti normaaliuden ihannetta (Rose 1999, 70–75). Koska menetettyä kuuloa ei useassa tapauksessa ole mahdollista saada takaisin, kuulokoje on yksi keino korvata aikaisempi kyky kuulla. Tässä mielessä myös kuulokojeen käyttö on tulkittavissa yhdeksi normalisoinnin keinoista. Lisäksi kuulokoje on usein myös melko huomaamaton, joten muut ihmiset eivät välttämättä edes tiedä huonokuuloisuudesta. Kojetta käyttämällä huonosti kuuleva ihminen voi kyetä kommunikoimaan normaalisti, kun taas ilman kojetta tavallinen kommunikointi usein muuttuu haastavaksi ja siinä sattuu enemmän kömmähdyksiä. Kuulokoje on ikään kuin keino hallita kehon vammaa, joka tuottaa poikkeavuutta ja sitä kautta stigmaa. Seuraavissa aineistoesimerkeissä Sirkka kertoo siitä, kuinka hän kojeen avulla pystyy kommunikoimaan normaalisti ja kuinka hänen läheisensä kokevat hänen kojeenkäyttönsä normaaliksi:

H: no sit se on kaikkien ihmistenki kanssa käytössä?

Sirkka: Joo, kyllä. Enkä mä oo kenellekään niinku ihmisen kanssa häpeilly, että tuota, enkä sillä tavalla peitelty, no tietysti mulla nyt on tää tukka tälle et menee vähän niinku päälle, hyvin harva sitä on niinku huomannu tai huomioinu tai sanonu että tuota paljon vähemmän on tullu kommenttia siitä että olis huomannu että mulla on laite ku miten paljon tuli kommenttia siitä ku mä en kuullu, sitä sellasta naljailua. Mutta tuota sit mulla on kolme lastenlastakin ni mä oon heille näyttäny ja esitelty ja ja kaikki on niinku siis silleen et kaikki pitää sitä ihan normaalina, et ei oo niinku sillä tavalla.

H: Osaatteks te sanoo jotain semmosia yksittäisiä tämmösiä positiivisia tai negatiivisia kokemuksia mitä tää nyt ois tää kuulolaite tuonut?

Sirkka: No mulla ainakin niin positiivisia ni se et mä pääsin jatkaa normaali elämää, nii, et en mä niinku, enkä mä osaa silleen negatiivista sanoo.

Sirkka tuo aineistoesimerkeissä esiin näkökulman, jossa kojeen avulla on mahdollista elää taas normaalia elämää, ja kuinka läheisetkin pitävät kojetta normaalina. Ensimmäisessä esimerkissä Sirkka myös kertoo peittävänsä kojeen hiuksilla, vaikkei sitä häpeäkään. Se, että harva on huomannut hänen kojettaan, sopii myös edellä esitettyyn tulkintaan siitä, että huomaamattomuutensa vuoksi kuulokojeen käyttö voi toimia normalisaation välineenä huonokuuloiselle mahdollistaen normaalin kommunikaation herättämättä huomiota. Samalla Sirkka tulee määritelleeksi elämän huonokuuloisena ennen kuulokojeen käyttöönottoa normaalista poikkeavaksi tilaksi, joka samalla paljastaa stigman olemassaolon, vaikka kiistääkin siihen liittyvän häpeän tunteen olemassaolon.

7.2 Vertaus silmälaseihin

Useissa haastatteluissa verrattiin kuulokojetta silmälaseihin. Silmälasivertaus on nähtävissä myös yhdeksi normalisaation keinoksi, koska sen avulla korostetaan myös kojeen yleisyyttä ja tavallisuutta ihmisten keskuudessa. Koska silmälasien käyttö on yleisesti hyväksyttävää ja normaalia kulttuurissamme, ei silmälaseja käyttävää pidetä normaalista lainkaan poikkeavana. Vertaamalla kojetta silmälaseihin pyritään kuulokojeenkäyttöä tuomaan esiin yhtä luonnollisena asiana kuin silmälasien käyttö. Seuraavat aineistoesimerkit ilmentävät silmälasivertauksen käyttöä pyrkimyksessä vähentämään kuulokojeen leimaavuutta:

H: Ettei sitä tarvii häpeillä enää sitten.

Juho: Nii, että kun se on niinku siellä monella jo niin mikäs se, se on noonku silmälasit tai joku muu vastaava.

Sirkka: -- Et ei mulla, en mä niinku edes huomannu, mut se oli vähän niinku silmälasit päähän ja sillä siisti.

Sirkka ja Juho vertaavat molemmat kuulokojetta silmälaseihin asiaa sen enempää problematisoimatta. Juho vertaa kojeen yleisyyttä silmälaseihin, kun taas Sirkka vertaa kojeen huomaamattomuutta silmälaseihin. Seuraavassa aineistoesimerkissä Sirkka vertaa kojetta silmälaseihin sillä perusteella, että molemmat ovat apuvälineitä:

Sirkka: -- Et mä oon sen kaikille sanonu et mä koen sen yhtenä apuvälineenä ihan samalla tavalla ku jotkut silmälasit tai muut et en mä osaa siihen niinku sillä tavalla negatiivisesti suhtautua.

Sirkka ei huomioi kommentissaan sitä näkökulmaa, jonka mukaan silmälaseista on tullut ikään kuin yksi asuste, jota saattavat käyttää myös ihmiset, joilla ei ole näkemisen kanssa ongelmia ollenkaan. Se, että Sirkka rinnastaa silmälasit apuvälineeksi samalla tavalla kuin kuulokojeen, on keino vähentää kojeenkäytön poikkeavuutta ja sitä kautta sen aiheuttamaa stigmaa.

Maija erittelee haastattelussaan kuulokojeen suhdetta silmälaseihin monesta eri näkökulmasta:

H: joo, mitä sinne niinku jäi ongelmiks koetuks ongelmiksi?

Maija: no hh ku ei se ollut ei se tuonukkaan sitä alkuperästä kuuloo takasi

H: mm

Maija: vaan se oli jotenki semmonen, sitä mitenkä sitä ny osais kuvata, se on varmaan vähän sama ku silmälasien kanssa ettei silmälaseillakaan nii hh nii ihan vaikka niillä voi korjata näkemisen nii ei ne oo niin helpot ku ilman silmälaseja oleminen

Maija kokee elämän kuulokojeen kanssa olevan vaikeampaa kuin normaalikuuloisen elämä. Samalla hän kuitenkin vertaa kuulokojeen käyttöä hankaluutensa puolesta silmälasien käytön hankaluuteen. Seuraavassa aineistoesimerkissä Maija puhuu kuulokojeen käyttöön liittyvästä asenneympäristöstä:

Maija: --kyllä se niinkun asenne on ihan selvästi jo muuttunut. hh hh mm pitääkö sanoa että markkinatalouden yks positiivinen ilmentymä mutta. hh tota kumminkin niin, mä oon ihan varma siitä että se murtuu ihan lop-lopullisesti ja kokonaan, ohan silmälasejaki on monet monilla ihmisillä on monenlaisia silmälaseja.

H: mm

Maija: ja niissä kojeissaki on eri värejä ja kaikkee että. hh mää mä oon ihan varma et siinä vaan kannattaa olla vähän pioneerina ja hh

Maija: -- se että se on tuttu, siis onhan se, paljon vieraampi laite ihmisille on tämä kuin silmälasit

H: mm niin

Maija: ja se sitte seki vielä että ku ei se näy

H: nii

Maija: hel-moni ainaki sano et onko näytä. hh vaik tukka tälleen kiinni

H: mm

Maija: et se ei sitä ei niin huomaa jossei se oo tommonen, kaunistus niinku

H: nii

Maija: sulla noi rillit

H: nii että korostetaanko sitä vai häivytetäänkö sitä tota

Maija: nii nii

Edellisissä aineistokatkelmassa Maija toteaa, että koje on ihmisille paljon vieraampi laite kuin silmälasit, vaikka hän monin kohdin haastattelussaan vertaa kojetta silmälaseihin ja niiden käytön yleisyyteen. Maija puhuu markkinatalouden ilmentymästä puhuessaan kuulokojien tarjonnan laajuudesta. Hän viittaa erilasiin malleihin ja väreihin, joista kojeen käyttäjä voi valita mieleisensä. Maijan mukaan koje voi olla joko huomaamaton tai kaunistus. Sanalla kaunistus hän viittaa haastattelijan silmälaseihin, ja tällä tavalla asettaa silmälasit ja kuulokojen samankaltaisiksi apuvälineiksi. Maija kokee oman roolinsa kojeen käyttäjänä pioneerina, ja hänen haastattelustaan on selvästi havaittavissa odotus, että kuulokojie tulee jonain päivänä olemaan yhtä yleinen laite kuin silmälasit, ja että niitä halutaan korostaa valitsemalla kojeita jotka ovat ”kaunistuksia”.

Vaikka Maija siis tiedostaa kuulokojen harvinaisuuden verrattuna silmälaseihin, hän kuitenkin kokee tilanteen olevan muutoksessa. Toistuvilla vertauksilla silmälaseihin Maija samalla pyrkii normalisoimaan kojeen rinnastamalla sen samanlaiseksi välineeksi kuin silmälasit. Silmälasien käyttö on kuitenkin erittäin yleistä nykypäivänä, joten aikaisemmin niihin liittyvät leimat ovat varisseet pois jo ajat sitten. Vuonna 2009 kaikista 15 vuotta täyttäneistä suomalaisista 69 prosenttia käytti silmälaseja (Taloustutkimus Oy 2009). Suomalaisista vain yksi prosentti käyttää kuulokojetta, joten ero silmälasien ja kuulokojien yleisyyden välillä on valtava.

7.3 Muiden samassa tilanteessa olevien tuki

Koska stigma erottaa yksilön muista ihmisistä, vertaistuki voi muodostua monelle kuulokojeen käyttäjälle merkittäväksi tekijäksi, joka helpottaa oman poikkeavuuden hyväksymistä. Vertaistuellalla on monia merkityksiä huonokuuloiselle kojeen käyttökokemusten vaihtamisesta henkisen tuen saamiseen. Lisäksi voi olla helpottavaa puhua sellaisen ihmisen kanssa, joka ymmärtää ja kokee itse samoja asioita, jolloin ei tarvitse tuntea häpeää. Goffmanin mukaan leimattu suljetaan yhteisön ulkopuolelle erilaisuutensa vuoksi. Tässä mielessä vertaistuki on usein leimatuille tärkeää jo senkin vuoksi, että yksilö voi kokea kuuluvansa johonkin ryhmään. Vertaistuen tarve voi vaihdella leimatuilla myös moraalisen uran eri vaiheissa, jolloin todennäköisesti vertaistukea tarvitaan eniten moraalisen uran alkuvaiheessa, eli silloin kuin yksilö tulee itse tietoiseksi leimastaan.

Goffman erittelee kirjoituksessaan mielisairaalapotilaan moraalisen uran muodostumisesta jo teorialuvussa esittelemiäni erilaisia toimihenkilörooleja. Yksi Goffmanin kuvaama rooli on esimerkiksi turvaaja, joka on potilaalle kaikkein läheisin, ja johon hän voi tukeutua. Goffmanin mukaan turvaaja on useimmiten potilaan sukulainen. (Goffman 1997, 105–108.) Myös haastatteluaineistossa osa huonokuuloisista hakee itselleen läheistä henkilöä, johon voi turvautua, ja osalla heistä huonokuuloinen lähisukulainen toimii tässä roolissa. Tällöin vertaistukihenkilön voidaan nähdä toimivan ikään kuin teknisenä opastajana, tiedonjakajana, tukena ja turvaajana sekä rohkaisijana kuulokojeen hankintaan. Myös aineistossa vertaistuen ja turvaajan rooli korostui erityisesti moraalisen uran alkuvaiheilla, jolloin huonokuuloisuuteen vasta totutellaan.

Muutamissa haastatteluissa haastateltavat ovat esitelleet kuulokojeitaan tuttavilleen, jotka harkitsevat kojeen hankintaa. Tällöin he toimivat niin sanotun oppaan roolissa. Kuulolaitteen mainostaminen tuttaville voidaan myös nähdä haluna auttaa muita samasta ongelmasta kärsiviä, mutta agendana voi olla myös halu, että muutkin käyttävät kojetta.

Maija: tuota tuttavapiirissä niin kolme ainaki no kolme noo oikeestaan kaks on sellasta jotka on niinku sen mun kehumiseni ottanut vakasti ja .hh aatellu sitte toin- yks toinen on jo menny si- sitä niinku. Hh kuulooan tutkituttamaan tai mitenkäs sillä ny oli se mut et sillä oli jo aika varattu sitä varten et

H: okei

Maija: ja toinen oli kauheen kiinnostunu mutta se .hh se ei oo niin kauheen tuttu et mä en tiää siitä ja sitte tota noin yks kans kävi .hh työterveyshuollossa mutta valitettavasti ne oli sitte päätyny siihen että noo minä kuulen sen minkä kuulen

MOLEMMAT NAURAHTAVAT

Maija: että en tiää pitääkö siitä vielä jutella sen kans koska se ihan selvästi ei kuule

H: joo

Maija: no täytyy sanoo sille et niin sit sä et kuule sitä mitä sä et kuule

Edeltävässä aineisto-otteessa Maija kertoo tuttavistaan, joille hän on kehoittanut kuulokojettaan. Yksi tuttavista olikin päätenyt työterveyshuoltoon kuulostaan keskustelemaan, mutta Maija ei selvästi ole tyytyväinen lopputulokseen, jolloin Maija harkitsee vielä asiasta keskustelua uudestaan. Maija on selvästi havainnut tuttavansa kuulo-ongelmat, ja on sitä mieltä, että kuulokojeesta olisi tuttavalle apua. Kuulo-ongelman havaitseminen muissa ihmisissä voi olla helpompaa juuri huonokuuloiselle, koska huonokuuloinen voi tunnistaa erilaisia keinoja pärjätä huonon kuulon kanssa sosiaalisissa tilanteissa, ja ehkä sen kautta osaa myös kiinnittää huomionsa oikeisiin asioihin. Tämä puolestaan tukee sitä havaintoa, että kuulokojeenkäyttäjät kehittävät erilaisia toimintamalleja, joiden avulla he pyrkivät vähentämään stigman aiheuttamaa haittaa. Myös Jenni kertoo haastattelussaan huonokuuloisuuden myötä alkaneensa kiinnittää huomiota ihmisiin eri tavalla kuin ennen huonokuuloisuuttaan:

Jenni: no en mä tiä mä oon ehkä mä tarkkailen ihmisiä silleen että, että yllättäivistäki taikka niinku tavallaan bongaillee niitä kuulolaitteita ihmisiltä että minkälaisia niillä on ja minkä ikäisillä ihmisillä ja et sillee on niinku niitä huomaa enemmän kun aikasemmin, jopa sellasilla kenellä mä en ole aikasemmin ees tiennyt että on. Niin sit on hämmästyntynyt, ai et tollakin on kuulolaite(heh), ehkä se on sillee niinku, tarkkailee enemmän niinku just sitä puolta.

Jennin kuvailema ”kuulokojeiden bongailu” on myös yksi keino hakea vertaistukea huonokuuloisena elämiseen. Kuulolaitteiden käyttäjien tarkkailun kautta on mahdollista kokea, että kojeen käyttäjiä on paljon muitakin, jolloin erilaisuuden tunne heikkenee. Havainnot eri ikäisistä ja erinäköisistä kojeenkäyttäjistä myös vahvistavat tunnetta huonokuuloisuuden normaaliudesta. Huomion kiinnittyminen juuri kuulokojeisiin on keino käsitellä omaa huonokuuloisuutta ja normalisoida sitä. Jenni kokeekin, että hämmästyvänsä huomattaessaan kojeita ihmisillä, joiden ei tiennyt niitä käyttävän.

Moni haastateltava kertoi itselleen läheisen kojeenkäyttäjän tekävän etenkin kojeenkäytön alkuvaiheessa totuttautumisesta helpompaa. Seuraavissa aineisto-otteissa Jenni ja Raija kertovat läheisen kojeenkäyttäjän merkityksestä kuulokojeen käyttöönottoprosessissa:

Raija: minulla on itseäni aika paljon vanhempi sisko, hän hankki myös silloin, silloin kuulokojeen samoihin aikoihin kuin minäkin. Hänelle kävi samalla tavalla, ei samasta syystä mutta kuitenkin, hänkin koki sen huonoksi sen oman laitteensa, hänkin jätti käyttämättä. Ja ja siskoni meni pyytämään nyt uutta laitetta ja mä taas havahduin että kenties siitä voisi olla mulle apua. Että tässä oli kyllä tällöinen ihan näin epäasiallinen selitys. (heh)

H: niin, en mä tiedä onko se epäasiallinen, musta se on ihan hyvä syy lähetä...

Raija: esimerkin voima, sanotaan sillai. Edellisellä kerralla se olin minä joka hankin ensimmäisen kuulokojeen meistä sisaruksista ja nyt toispäin.

H: Mitä haluaisit sanoa sellaselle ihmiselle joka harkitsee kuulokojeen käyttöönottamista tai hankkimista?

Jenni: kaivaa esille jostain jonkun ystävän tai tuttavien kenellä on kuulokoje

H: se on niinku a ja o

Jenni: mun mielestä

H: vertaistuki joo, mitä etuja siinä on?

Jenni: no tietysti riippuu siitä kui hyvin tän henkilön tuntee mutta esimerkiksi mun tapauksessa voi kysellä ihan su –ihan niinku tyhmiä, ihan vapaasti

Raija ilmentää edeltävässä kommentissaan sitä, miten läheisen ihmisen kuulokojeen käyttöönotto rohkaisi häntäkin hankkimaan kuulokojeen. Sisaren positiivisen kokemuksen kautta hän ymmärsi, että myös hän voisi saada apua kuulokojeesta. Myös Jenni koki juuri sisarensa huonokuuloisuuden helpottavana tekijänä omaan huonokuuloisuuteen suhtautumisessa. Hän kertoo haastattelussaan tienneen jo ennen kuulo-ongelmien pahenemista, että hän tulee jossain vaiheessa saamaan kuulokojeen, koska hänen sisarellaankin oli sellainen. Tämä puolestaan paransi hänen omaa suhtautumistaan kojeeseen. Samoin myös hänen työpaikallaan tiedettiin sisaren kuulokojeesta, joten sen myötä työpaikallakin on suhtauduttu hyvin Jennin kojeeseen, vaikkakaan hän ei ole siitä kaikille kertonut. Jenni kuvaakin edeltävässä aineisto-otteessa läheisen kuulokojeenkäyttäjän tärkeän merkityksen kuulokojeen hankintaprosessissa. Hän kehottaakin kaikkia etsimään jonkun muun läheisen kojeenkäyttäjän, jolta voi kysellä itseä askarruttavia kysymyksiä vapaasti. Läheinen kuulokojeenkäyttäjä vaikutti olevan myös tärkeässä roolissa tiedonantajana osalle haastateltavista.

Tässä mielessä vertaistuki toimi kahdella tasolla: henkisenä vertaistukena sekä teknisenä opastajana. Maija kokee ammattinsa myötä huonokuuloisuuteen tutustumisen helpottaneen sopeutumista huonokuuloisena elämiseen. Myös Maijan haastattelussa muiden huonokuuloisten tapaamisella on suuri merkitys, ja Maija kertoo käyneensä huonokuuloisille tarkoitettussa sopeutumisvalmennuksessa. Hänen kuvauksensa mukaan sopeutumisvalmennus kesti muutaman tunnin, ja siellä oli paljon muitakin huonokuuloisia. Maija koki sopeutumisvalmennuksen hyödylliseksi, ja kyseessä olevat sopeutumisvalmennukset ovat myös yksi keino antaa huonokuuloisille vertaistukea. Myös muiden huonokuuloisten kohtaaminen on tärkeää.

Maija: jos mä niinku oman sellasen .hh kuulovammaisuusurani koitan pähkinänkuoreen laittaa nii se olis varmaan sellanen että hh semmonen ajatus että tota mul on ollu helpompi suhtautua tähän koska mä oon siis kuulokojeet ihan tommosina fyysisinä kapistuksina ja .hh sitte myöski kuulovammasuus on tullu tutuks työn ja henkilökohtasen elämän kautta. Että tavallaan se on kouluttanu sitä asennepuolta

Edeltävässä aineisto-otteessa Maija kertoo, että omassa asennepuolessa huonokuuloisuutta ja kuulokojetta kohtaan on tarvittu niin sanottua koulutusta. Huonokuuloisuuden kohtaaminen elämässä niin työn puolesta kuin yksityiselämän sarallakin on auttanut Maijaa suhtautumaan kojeisiin ”fyysisinä kapistuksina”. Kuulokojeen määrittelyminen kapistukseksi taas puolestaan auttaa käsittelemään kuulokojetta itsestä irrallisena asiana, jolloin Maijan mukaan myös suhtautuminen siihen on ollut helpompaa.

Muiden huonokuuloisten kohtaaminen ja heidän kanssaan huonokuuloisena elämisestä keskusteleminen on vertaistuen hyödyntämistä omassa huonokuuloisuuteen sopeutumisprosessissa. Samalla vertaistuen hakeminen on yksi keino normalisoida huonokuuloisuutta, koska tapaamalla muita samanlaisen leimaavan ominaisuuden kanssa eläviä ihmisiä, oma erilaisuuden tunne vähenee. Samalla muilta voi oppia erilaisia suhtautumistapoja, joiden avulla omaa asennetta leimaavaa ominaisuutta kohtaan voi kehittää positiivisempaan suuntaan.

8 LEIMAN ESIINTUOMISEN KEHYS

Kolmas stigman hallinnan keino on osittain vaikea erottaa stigman normalisoinnin kehyksestä, koska joissain tapauksissa leiman esiintuominen on myös yksi keino normalisoida stigmaa ja tehdä siitä niin sanotusti tavallisempaa. Erotin leiman esiintuomisen kehyksen kuitenkin omaksi kehykseksi, koska huonokuuloisuuden tai kuulokojeen esiintuomiseen voi olla myös muunlaisia syitä, jotka eivät varsinaisesti tähtää normalisointiin. Lisäksi normalisoinnin ja leiman esiintuomisen kehyksissä puhe on erityylistä keskenään, vaikka niissä saattaa olla samanlaiset hallinnan pyrkimykset. Siispä raja kehysten välillä on häilyvä, ja osittain kehykset ovat myös keskenään päällekkäisiä. Goffmanin kehysanalyysissä oleellista onkin huomata, että todellisuudessa kehykset ovat päällekkäisiä ja kerrostuneita, eikä niitä voi erottaa toisistaan tarkasti muuta kuin analyysitarkoituksessa (ks. esim. Peräkylä 1990, 22).

Goffmanin mukaan itseään kunnioittavalla ja itsensä hyväksyvällä ihmisellä ei ole tarvetta salata heikkouttaan, jolloin hän on stigman kätkemisen yläpuolella. Goffmanin mukaan vapaaehtoisesti tapahtuvat stigman paljastaminen on moraalisen uran yksi vaihe, joka leimattujen ihmisten omaelämäkertoissa kuvataan tyypillisesti lopullisena vaiheena, jossa stigmatisoivaan ominaisuuteen on sopeuduttu hyvin. (Goffman 1968, 123–125.) Leiman esiintuomisen kehys voidaan siis nähdä ikään kuin moraalisen uran viimeisenä vaiheena, jolloin yksilö on sinut itsensä ja stigman kanssa. Aineistossa ilmeni myös ylpeyden tunnetta kuulokojeesta ja sen tuomasta roolista, mitkä sopivat Goffmanin kuvaukseen leiman esiintuomisesta lopullisena stigman hyväksymisen vaiheena. Leiman esiintuomiselle voi olla useita eri syitä, jotka eivät välttämättä merkitse sitä, että yksilö hyväksyy kuulo-ongelmansa ja on sinut niiden kanssa. Osassa haastatteluista ilmeni, että yksi syy vapaaehtoiseen stigman paljastamiseen on toisen ihmisen säästäminen ihmettelyltä tai nolon tilanteen välttäminen sosiaalisessa kanssakäymisessä. Joskus siis leiman esiintuomisella pyritään suojelemaan vuorovaikutustilannetta kömmähdyksiltä.

8.1 Stigman vapaaehtoinen paljastaminen

Osa haastateltavista kertoi paljastavansa stigman vapaaehtoisesti välttääkseen ikäviä ja vaivaannuttavia tilanteita. Tällainen stigman paljastaminen voidaan nähdä yhtenä strategiana hallita stigman

aiheuttamaa haittaa, jolloin se toimii myös osana moraalisen uran rakentamista. Stigman piilottelun kehykseen liittyvien väärin yleisten vastausten antaminen on useimmissa tapauksissa vältettävissä, mikäli yksilö tuo itse huonokuuloisuutensa esiin sosiaalisissa tilanteissa. Tällöin vältetään myös väärinkäsityksiä tai leiman peittelystä mahdollisesti seuraava kiusaantunut paljastuminen, ja huonokuuloisuudesta kertominen vähentää myös tilanteita, joissa väärin vastaavaa pidetään hölmönä. Leimaavan ominaisuuden kätkemiseen liittyy erilaisia jännitteitä, kuten mahdollisuus leiman paljastumisesta, jolloin huonokuuloinen ihminen joutuu entistä vaikeampaan sosiaaliseen tilanteeseen, ja jolloin huolella rakennettu identiteetti romahtaa (Kaltiala-Heino ym. 2001, 5). Moni haastateltava kertoi, että muut ihmiset kokivat heidän huonokuuloisuutensa kiusallisena asiana.

Jere: --ihan varmaan niinku jotkut, niinku vieraiden kanssa niin, sillä tavalla että, et kylhän ne joskus niinku tuntu et ne niinku kiusaantuu siinä--

Maija: nii tota mullahan oli se strategia heti että mä kaikille reuhotan siitä kauheesti että ne ei sitte aattele sillä lailla et kauhee kato ny sil on tommonen mitähän se nyt ja voiko siitä puhua

H: mm

Maija: nii sitte voi ainaki ku mä heti suunnilleen otin sen ja tämmönen kato mul on tämmönen niin mää luulen että se helpotti sitä vasta puolta sitte aina

Maija kertoo haastattelutuotteessa, että hän pyrkii helpottamaan muiden ihmisten oloa kertomalla avoimesti huonokuuloisuudestaan. Maijan ilmaisu ”mä reuhotan siitä kauheesti” kuvaa huonokuuloisuudesta kertomisen tapahtuvan suurieleisesti, ja hän kuvailee heti ottaneensa kuulokojeen puheenaiheeksi, etteivät ihmiset vaivaannu hänen kuulokojeestaan. Maija myös selvästi haluaa, että ihmiset uskaltavat puhua hänen kojeestaan, eivätkä arkaile aihetta. Huonokuuloisuuden paljastamisessa muille voi siis olla ensisijaisena tarkoituksena välttää muiden ihmisten vaivaantuminen leiman olemassaolosta. Samalla myös Maijan tarkoituksena voi olla välttää tietty etäisyys sosiaalisessa kanssakäymisessä, minkä kuulokoje voi aiheuttaa vieraampien ihmisten kanssa toimiessa.

Leiman vapaaehtoiseen paljastamiseen löytyi myös toisenlainen syy aineistosta. Moni huonokuuloinen halusi myös tehdä muiden ihmisten kanssa kanssakäymisestä itselleen helpompaa, ja välttää erilaiset oletukset ja asenteet, mitä heihin mahdollisesti epäonnistuneessa kommunikaatiossa muuten liitettäisiin. Esimerkiksi Maija kertoi koulussa olleensa korvaleikkauksessa, jottei häntä pidettäisi tyhmänä:

Maija: --niin mä sanoin että mul on mä oon ollu korvaleikkaukses ja tää on tukittu tää korvakäytävä et mä en kuule mitään että hh että mä oo ehkä ihan niin taukkiku miltä saatan vaikuttaa khu mhä mä en kuule nytte

H: Ihan tommosia väärinymmärryksiä?

Jere: Joo, joo, et kylhän sitä niinku oppi sanomaan jossain kaupan kassalla et sori et mul on huono kuulo, en saanu selvää.

H: Et ihan otit semmosen...

Jere: Nii, no se niinku tuntu semmoselta niinku fiksummalta sitten niissä ni ei aina tullu sitä semmosta epämäärästä mulkasua

Maija kertoo aineistoesimerkissä, että kertomalla kuulo-ongelmistaan, hän vältti tyhmän roolin muiden silmissä, kun mahdollisiin kommunikaation ongelmiin oli olemassa syy. Hän siis koki tarpeelliseksi kertoa huonosta kuulostaan, jottei hän vaikuttaisi ”taukilta”. Myös Jere kokee, että oli viisaampaa kertoa esimerkiksi kaupan kassalla huonosta kuulosta, minkä avulla hän välttyi ”epämääräiseltä mulkaisulta”. Maijan ja Jeren esimerkit kertovat meille myös sen, miten kommunikaation ongelmiin suhtaudutaan kulttuurissamme. Ihmiseen, joka ei osaa vastata oikein tai oikeaan aikaan kysymykseen, liitetään erilaisia oletuksia esimerkiksi älykkyydestä, tai häntä saatetaan pitää epäkohteliaana. Se, että Jere kokee saavansa mulkoilua kassatilanteessa huonokuuloisuuden vuoksi, saa hänet mieluummin paljastamaan stigmansa kuin kärsimään muiden epäkohteliaista eleistä. Jere kuvailee myös toisessa kohdassa haastatteluaan asiakaspalvelutilannetta, jossa hänellä on ollut vaikeuksia kuulemisen kanssa, että häneen on suhtauduttu ”vähän niinku siihen tyyliin et semmonen et ootsä tyhmä vai et sä ymmärrä”. Jos huonokuuloinen jättää leimansa paljastamatta, hän voi aiheuttaa suuttumusta kommunikaation vastapuolessa. Tällöin myös monet huonokuuloiset kokevat, että heidän älykkyytensä kyseenalaistetaan, jolloin monesti avoin kertominen huonokuuloisuudesta tuntuu helpommalta vaihtoehdolta. Huonokuuloisuuden paljastaminen voi siis tuoda etua monissa tilanteissa. Seuraavassa aineisto-otteessa Janne kertoo, kuinka huonokuuloisuuden paljastaminen auttaa häntä palaveritilanteissa:

Janne: --ja sit jos ei oikein kaikkia niinku kuule ni sit siinä on just se että että sit kysellä taas että että mutta mä nyt oon kyllä sillä tavalla sitte joskus jos joku puhuu hiljaa ni sanonu sit ihan suoraa että vaikka mulla on kuulolaite mutta mä en siitä huolimatta kuule että voisko vähän enemmän käyttää volyymia että...

Stigman vapaaehtoinen paljastaminen toimii siis strategiana helpottamaan joko muiden kiusaantumista huonokuuloisuudesta tai sitten se tapahtuu tarkoituksena lievittää omaa vaivautumisen tunnetta. Sosiaalisen kanssakäymisen rikkoutuminen saattaa aiheuttaa suuttumuksen tunnetta, jolloin se, että paljastaa syyn kommunikaatiossa ilmeneville kömmähdyksille, lisää huonokuuloisen saamaa ymmärrystä muilta ihmisiltä.

8.2 Ylpeys kuulokojeesta

Yksi haastateltavista kertoi olevansa kuulokojeestaan ylpeä kun muut haastateltavat tasapainoilivat häpeän tai kiusaantuneisuuden tunteen rajoilla kojeestaan johtuen. Maija tuo haastattelussaan esiin erityisesti ylpeyttä siitä asemasta, jonka kojeen käyttö hänelle tuo.

Maija: ja sitte vielä siihen henkilökohtasiin ominaisuuksiin tai tähän kokemisen tapaan niin niin tässä tapaukses ny oli hyötyä siitä että on tämmönen vähä outolintu kaikessa että että tota niinku (rykäisee) aa että mielummin on ylpeä kuin häpeilevä tommosen kojeen suhteen jos se kerran täytyy olla, niin se on se on hyvä puheenaihe

Maija paljastaa kommentissaan kojeeseen usein liittyvän häpeän tunteen läsnäolon, mutta kertoo olevansa mieluummin ylpeä kuin häpeilevä kojeesta. Tulkintani mukaan Maija tuo esiin kuulokojeeseen suhtautumisen kaksijakoisuuden: joko kojetta hävetään tai sitten siitä ollaan ylpeitä, koska koje tuntuu herättävän ihmisissä tunteita. Lisäksi Maija kertoo kommentissaan olevansa erilainen verrattuna muihin kojeenkäyttäjiin, koska hän on ylpeä kojeestaan. Samalla hän kuvailee itseään outolinnuksi. Maija kertoo myös kojeen tuovan mukanaan hyviä puolia: se antaa hyvän puheenaiheen. Myös muutama muu haastateltava toi esiin kojeeseen liittyvänä hyvänä puolena sen tarjoaman puheenaiheen. Lisäksi Raija kokee, että keskustelukumppani huomaa hänen keskittyvän sosiaaliseen vuorovaikutukseen erityisen tarkasti ja se tuo tunteen siitä, että Raija on hyvä kuuntelija.

Maijan kokemukset kuulokojeen tuomasta ylpeydentunteesta tulee esiin myös seuraavassa aineisto-otteessa, jossa Maija kuvailee kuulokojeeseen liittyviä tuntemuksiaan erityisen vivahteikkaaksi. Aineisto-ote on melko pitkä, mutta päätin jättää sen lyhentämättä, jotta Maijan puheen ilmaisut eivät jää irrallisiksi.

Maija: sanoisin että see ee et, no eh, että se on niinku hh se on ihan sama ku silmälasit, ja että nyt mä puhuinko mä sulle siit ku must tuntu et ku nythän on siis eläke ee ee tee lehdessä on, niin hienoja eläkeläisiä

MOLEMMAT NAURAHTAVAT

Maija: kansikuvan setiä ja tätejä ja mummuja ja vaareja ja. hh niin myöskin noissa lehdissä niit on varmaan semmosia yksityisiä kuulo, jotaki klinikoita hirveesti

H: mm

Maija: ää niin niissä on sitte kans tämmösiä, arvokkaan näkösiä, ihmisiä kuulokojeen ää niinku kuulokojetta hankkimassa. hh en tiedä onko semmosia kuvia että se koje on oikeesti korvassa täytyypä sekin oikeen tarkata vielä

H: mm

Maija: hh vain onko ne vaan siellä asiakkaana ja sit hienon näkösiä kojeita ja hienon näkösiä ihmisiä, hh että kyllä se niinkun kyllä se niinkun asenne on ihan selvästi jo muuttunut. hh hh mm pitääkö sanoa että markkinatalouden yks positiivinen ilmentymä mutta. hh tota kumminkin niin, mä oon ihan varma siitä että se murtuu ihan lop-lopullisesti ja kokonaan, ohan silmälasijaki on monet monilla ihmisillä on monenlaisia silmälasia.

H: mm

Maija: ja niissä kojeissaki on eri värejä ja kaikkee että. hh mää mä oon ihan varma et siinä vaan kannattaa olla vähän pioneerina ja hh.

Edeltävässä aineisto-otteessa Maija käyttää rikasta kieltä kuvaillessaan ET-lehdessä näkemiään kuulokojeeseen liittyviä mainoksia, ja ajatuksiaan kuulokojeiden tulevaisuudesta osana ihmisten arkea. Aineisto-otteessa Maija ensin kuvailee ilmeisesti kuulokojetta mainostavien ihmisten ulkonäköä ja olemusta kuvien perusteella seuraavilla ilmauksilla: hienoja eläkeläisiä, arvokkaan näköisiä ihmisiä, hienon näköisiä kojeita ja hienon näköisiä ihmisiä. Maija liittää puheessaan hyvin arvolatauneita adjektiiveja kuulokojeisiin ja kuulokojeen käyttäjiin. Ikään kuin kuulokojeen käyttäjät olisivat erityisen arvokkaan oloisia ja hienoja ihmisiä. Ennen kaikkea Maija kokee kuulokojeisiin liitettävän ylpeyttä herättäviä mielikuvia lehdessä, ja tätä hän kommentoi asenteen muutokseksi ja markkinatalouden positiiviseksi ilmentymäksi. Lisäksi hän odottaa asenneympäristön murtuvan kokonaan samalla tavalla kuin silmälasieihin liittyvään asenneympäristöön on tullut muutoksia kuluneiden vuosikymmenten aikana. Maija vihjaakin kommentissaan, että kuten silmälasia, myös kuulokojeita voi olla monia ikään kuin erilaisina asusteina. Samalla tavalla myös kojeissa on erilaisia väri vaihtoehtoja. Maijan viimeinen lause on erityisen mielenkiintoinen. Hän kokee olevansa eräänlainen pioneeri, eli edelläkävijä ja

tienraivaaja kuulokojeiden esiinmarssille. Erityisesti Maijan kokemus pioneerinä toimimisesta liittyy selvästi oletukseen kuulokojeiden käytön yleistymisestä ja samankaltaisesta normalisaatioprosessista, minkä myös silmälasit ovat käyneet läpi aikaisemmin. Maijan ylpeys kojeesta voi johtua asemasta, jonka kuulokojeen käyttäminen hänelle tuo. Eräänlainen ennakkoluulottomuus ja edelläkävijyys voivatkin olla ne tekijät, jotka saavat Maijan tuntemaan ylpeyttä kuulokojeestaan.

9 YHTEENVETO JA POHDINTA

9.1 Tutkimustulosten yhteenveto

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, toimiiko Erving Goffmanin stigmat teoria ja erityisesti moraalisen uran käsite huonokuuloisten kuulokojeenkäyttäjien kokemusten tutkimisessa nykypäivänä. Pyrkimyksenäni oli samalla paneutua huonokuuloisuuden sosiaaliseen puoleen, koska huonokuuloisuuden sosiaalitieteellinen tutkimus on jäänyt vähemmälle huomiolle lääketieteellisen tutkimuksen hallitessa julkista keskustelua. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös selvittää huonokuuloisten mahdollisten stigmatisoitumisen kokemusten kautta syitä kuulokojeiden käytön vähäisyydelle sekä tarkastella leimautumisen kokemusten vaikutusta huonokuuloisten ihmisten sosiaaliseen toimintaan.

Leiman peittely oli kaikissa haastatteluissa esiin tullut teema, vaikka kukaan haastateltavista ei kertonut suoranaisesti piilottelevansa leiman paljastavaa kuulokojetta. Peittelyn yleisin ilmenemismuoto oli sosiaalisissa tilanteissa vaikeneminen tai huonokuuloisuuden kannalta haastavien tilanteiden välttely. Moraalista uraa rakennettiin myös antamalla yleisiä vastauksia kysymyksiin tai kommentteihin, joita huonokuuloinen ei kuullut. Tällainen toimintamalli on tulkittavissa ennen kaikkea keinoksi selviytyä muiden silmissä normaalilla tavalla vuorovaikutuksesta ilman kuulemattomuuden paljastamista, mutta yleisiä vastauksia myönnettiin annettavan myös tilanteissa, joissa keskusteltua asiaa ei pidetty kovin tärkeänä. Itse kojeen peittämisestä puhuttaessa käytännön toiminta ja puhe vaikutti olevan osittain ristiriitaista. Kukaan haastateltavista ei kertonut suoranaisesti piilottelevansa kojetta, vaikka muutama puhui kojeen piilottamisesta ennemminkin yleisellä tasolla. Kuulokojeen huomaamattomuus oli kaikille haastateltaville tärkeä asia, mikä puolestaan merkitsee yhtä keinoa tehdä koje muille ihmisille haastavammaksi huomata, eli huomaamattoman kojeen valinta on myös keino peitellä sitä. Kojen peittelyn myöntäminen vaikuttaisi kuitenkin aineiston valossa olevan häpeällistä, koska sitä kukaan haastateltavista ei halunnut kertoa tekevänsä.

Huonokuuloisuuden yleisyyttä korostamalla, silmälasivertauksilla ja vertaistuen hyödyntämisellä tähdätään samaan asiaan. Kyseisten keinojen avulla huonokuuloisuus pyritään tekemään

mahdollisimman normaaliksi asiaksi korostamalla itselle ja muille ihmisille huonokuuloisuuden tavallisuutta yhteiskunnassamme. Muiden kuulokojeen käyttäjien tuen etsimisestä voidaan löytää vertauskohtia Goffmanin moraalisen uran muodostumiseen liittyviin toimihenkilörooleihin. Vertaistukea tarjoavat henkilöt ovatkin eräänlaisia ”turvaajia”, joihin leimautunut voi tukeutua. Huonokuuloisuuden leimaa pyritään hallitsemaan kahdentyyppisillä keinoilla: teknisellä hallinnalla ja diskursiivisella hallinnalla. Tekninen hallinta viittaa kuulokojeeseen teknisenä apuvälineenä, joka samalla tuottaa normaaliutta olemalla huomaamaton ja samalla mahdollistamalla normaalin kommunikaation muiden ihmisten kanssa. Sen avulla stigma vähenee ja on mahdollista peittää muilta ihmisiltä. Diskursiivisella hallinnalla viitataan puheeseen, jossa huonokuuloiset pyrkivät määrittelemään itsensä tai asemansa normaaliksi. Näitä keinoja ovat edellä esitellyt stigman hallinnan keinot. Lopulta molemmantyyppisellä hallinnalla pyritään rakentamaan Goffmanin kuvaamaa moraalista uraa mahdollisimman eheäksi, jolloin stigman vaikutusala on mahdollisimman pieni.

Leiman vapaaehtoinen paljastaminen muille ihmisille näyttäytyy aineiston valossa keinona tehdä kommunikaatiosta vieraiden ihmisten kanssa vähemmän vaivaannuttavaa minimoimalla huonokuuloisuuden aiheuttamat vuorovaikutuksen kömmähdykset. Leiman paljastamista perusteltiin myös sillä, että se vähentää vastapuolen vaivaantuneisuuden kokemusta huonokuuloisuudesta johtuen. Samalla myös ihmiset suhtautuvat ymmärtäväisemmin, esimerkiksi huonokuuloisuudesta kertomalla välttää kaupan kassalla epämääräisen mulkaisun, eikä oppitunnilla opettaja luule huonokuuloista tyhmäksi jos tämä vaikenee. Huonokuuloisuuden paljastaminen on siis tehokas keino vähentää huonokuuloisuuden aiheuttamaa haittaa sosiaalisessa toiminnassa. Leiman paljastaminen toimii leiman peittelyä paremmin moraalisen uran rakentamisen keinona silloin, kun leiman paljastumisen riski on suuri, tai jolloin huonokuuloiseen saatetaan liittää jonkinlaisia muita negatiivisia oletuksia esimerkiksi kuulemattomuudesta johtuvan vaikenemisestä vuoksi.

Aineiston perusteella harvinaisempi suhtautuminen kuulokojeeseen ja siitä muille kertomiseen on ylpeyden tunteminen kojeesta. Kokemus kuulokojeiden käyttäjänä pioneerina toimimisesta suhteutui kuitenkin mahdolliseen häpeän tunteeseen, ja siihen, että kojeestaan ylpeyttä tunteva haastateltava oli päättänyt valita suhtautumistavakseen ylpeyden häpeän sijaan. Leiman paljastaminen moraalisen uran rakentamisen keinona on samalla pyrkimys vähentää kojeeseen liittyvää häpeää siten, että huonokuuloinen saa muilta ihmisiltä ymmärrystä kuulo-ongelmien aiheuttamissa ongelmatilanteissa. Kehysten päällekkäisyys ilmenee aineistossa esimerkiksi siinä, että yksi haastateltava kertoo olevansa

ylpeä kuulokojeestaan, mutta samalla hän kertoo valinneensa mahdollisimman huomaamattoman kojeen. Tällöin leiman esiintuomisen kehys ja leiman piilottelun kehys ilmenevät osittain ristiriitaisina haastateltavan kertomuksessa.

Tutkimusprosessini aikana havaitsin sen, että moraalisen uran eri vaiheet suhteutuivat eri kehyksiin ja kehysten ulottuvuuksiin asetelmalla, jossa aika ennen kuulokojetta ja aika jälkeen kuulokojeen käyttöönoton poikkeavat osittain toisistaan. Ennen kuulokojeen käyttöönottoa leiman peittely on aineiston perusteella suuremmassa merkityksessä, kun taas kojeen käyttöönoton jälkeen huonokuuloisuus vaikuttaisi olevan helpommin tunnustettavissa muille ihmisille. Leiman paljastamisen myötä myös huonokuuloisuuteen liittyvä ahdistus vaikuttaisi vähentyneen haastateltavilla. Myös huonokuuloisuuden normalisointi vaikuttaisi olevan keskeisempää kuulokojeen käyttöönoton jälkeen, koska moraalisen uran alussa monella haastateltavalla kokemus huonokuuloisena elämisestä tuntui enemmänkin epänormaalilta ja yksinäiseltä.

Moraalista uraa kaiken kaikkiaan määrittää häpeän ja toiseuden välttely. Kuulokojeeseen liittyvän häpeän olemassaolosta ei haluttu puhua, samoin kuin oma erilaisuus pyrittiin haastatteluaineistossa normalisoimaan puheessa. Goffmanin stigmaan liittämä häpeä näyttäisi toistuvan haastateltavien kokemuksissa, vaikka he eivät sitä suoraan myönnä. Toisaalta häpeä onkin lähtökohtana sille, miksi moraalista uraa ylipäättään rakennetaan. ”Se minun huonokuuloisuus ei ole syrjäyttänyt minua mistään”, kommentoi Pekka haastattelussaan, kun häneltä kysyttiin muiden ihmisten reagointia hänen kuulokojeeseensa. Kuitenkin Pekka kertoo haastattelussa olevansa mieluummin hiljaa tilanteessa, jossa hän ei kuule kunnolla vaikka hän olisi kaveriensa seurassa. Se, että Pekka kieltää tiukasti huonokuuloisuuden syrjäyttäneen häntä mistään, vaikka toisaalta hän itse kertoo vetäytyvänsä sosiaalisissa tilanteissa, kertoo sen, että kuulokojeeseen liittyvästä häpeästä ja toiseudesta puhuminen on hänelle vaikeaa. Leiman olemassaolon kieltäminen on kuitenkin ilmiönä tuttu myös Wallhagenin tutkimuksesta (Wallhagen 2010).

Tutkimuskysymykseni ensimmäinen osa käsittää huonokuuloisten kokemukset leimaantumisen kyselyaineiston perusteella. Kysymykseen on vaikea vastata suoraan kyselyaineiston perusteella, koska suoranaisesti leimautusta ei Denverin asteikolla mitata. Kuitenkin kyselyaineiston tarkastelun perusteella voidaan todeta, että osa huonokuuloisista kokee tietyillä elämän alueilla ulkopuolisuutta (esimerkiksi kokemus keskustelun ulkopuolelle sulkemisesta), mikä taas viittaisi leimautumisen

kokemiseen. Lisäksi se, että osa kyselyyn vastanneista ei koe oloaan rentoutuneeksi kommunikaatitilanteessa, voi johtua stigman paljastumisen pelosta.

Tutkimuskysymykseni toinen ja kolmas osa käsittävät leiman hallinnan keinot ja moraalisen uran muodostumisen. Aineistosta muodostamani leiman hallinnan kehykset muodostavat ne keinot, joilla huonokuuloiset pyrkivät vähentämään huonokuuloisuuden stigman merkitystä erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Leiman peittely, huonokuuloisuuden normalisaatio ja leiman vapaaehtoinen esiintuominen ovat siis yleisimpiä stigman hallinnan keinoja huonokuuloisuuden kontekstissa. Lisäksi kukin kehys sisältää vielä erilaisia sosiaaliin tilanteisiin liittyviä toimintatapoja, kuten esimerkiksi leiman peittelyn kehykseen sisältyy vaikeneminen, sosiaalisten tilanteiden välttely, kojeen piilottelu ja yleisten vastausten antaminen. Analyysin valossa näyttäisi siltä, että huonokuuloisten moraalinen ura rakentuu näiden leiman hallinnan keinojen kautta.

Moraalisen uran tavoitetilä on sellainen, jossa yksilö hyväksyy huonokuuloisuutensa, ja tätä kautta stigman olemassaolon. Tällöin yksilö ei koe tarvetta piilotella leimaavaa ominaisuutta, jolloin vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa eri tilanteissa on luontevaa. Moraalinen ura muodostuu siis niistä toimintakeinoista, joita leimattu käyttää vähentääkseen stigman aiheuttamaa haittaa. Moraalisen uran vaiheet muodostuvat yksilöllisesti, mutta moraalisen uran loppuvaiheilla erilaisten hallinnan keinojen tarve vähenee. Kojeen käyttöönoton jälkeen leiman peittely vähenee, mutta toisaalta leiman paljastaminen muille ihmisille helpottuu. Tällöin huonokuuloinen pääsee lähemmäs sitä tilaa, jossa leiman merkitys ylipäättään muuttuu vähemmän hallitsevaksi hänen elämässään. Jos tarkastellaan stigman hallinnan keinoja suhteessa aikaan ennen kuulokojeen käyttöönottoa ja verrataan sitä aikaan kojeen käyttöönoton jälkeen, on havaittavissa, että moraalista uraa rakennetaan eri tavoilla. Moraalisen uran alussa huonokuuloisuuden salaamisesta ja vetäytymisestä puhutaan enemmän myös haastattelutilanteessa, kun taas kojeen käyttöönoton jälkeen kojeesta puhuminen muille ihmisille vaikuttaisi olevan luontevampaa.

Huonokuuloisuuden stigman hallintaan liittyvä tilannekonteksti tulee selkeästi esiin haastateltavien kertomuksissa. Tietyissä tilanteissa stigman ja siihen liittyvän häpeän läsnäolo on läpitunkevampaa kuin toisissa tilanteissa. Esimerkiksi työelämän palaveritilanteet olivat monelle haastateltavalle ahdistavia tilanteita, mutta kotona perheen parissa huonokuuloisuus ei aiheuttanut samalla tavalla leimautumisen kokemuksia tai pelkoa leimautumisesta. Tilanteet, jotka ovat meluisia, ja joissa on

paljon vieraita ihmisiä, lisäävät tarvetta moraalisen uran rakentamiselle erilaisia stigman hallintakeinoja käyttäen. Tilannekonteksti on siis erittäin tärkeässä asemassa kun pohditaan moraalisen uran rakentumista kokonaisuudessaan.

Sosiaaliset tilanteet, joissa yksilöllä on kuulo-ongelmia saavat aikaan valinnan paikan sen suhteen, millä keinoilla huonokuuloisuuden aiheuttaman haitan merkitystä voidaan vähentää. Toisin sanoen kyseisissä tilanteissa täytyy tehdä valinta huonokuuloisuuden peittelyn tai vapaaehtoisen paljastamisen välillä. Päätökseen liittyy puntarointi tilanteen etenemisestä, ja siitä, onko leiman piilottaminen helpompaa kuin siitä kertominen. Kysymys onkin siitä, millaisissa tilanteissa leima tuodaan esiin ja millaisissa ei. Kuulo-ongelmatilanteessa puntaroidaan leiman paljastumisen ja virheen mahdollisuudet, koska Goffmanin mukaan leiman yllättävä paljastaminen saattaa huonokuuloisen entistä kiusallisempaan tilanteeseen.

9.2 Tutkimuksen arviointia

Tutkimustulokseni yllättivät minut sen suhteen, että kukaan haastateltavista ei kertonut suoraan kokevansa leimautuneensa huonokuuloisuuden vuoksi, vaikka haastateltavilla kuitenkin usein oli jonkinlaisia kokemuksia ulkopuolisuudesta. Ennen *Kommunikointi kuulokojeen avulla* -hankkeen aineiston käyttöön ottamista yritin kerätä aineistoni kirjoituspyynnön avulla nuorten huonokuuloisten keskuudesta. Sain lopulta kerättyä vain viisi kirjoitelmaa nuorten kokemuksista huonokuuloisena elämisestä, mutta niissä kaikissa tuli selvästi esiin leimautumisen kokemukset, joista kirjoittajat kirjoittivat avoimesti. Alkuperäisestä suunnitelmastani poiketen päädyin tutkimaan valmiiksi kerättyä haastatteluaineistoa stigman näkökulmasta, ja huomasin aineistojen poikkeavan paljon toisistaan juuri leimautumisen kokemuksen osalta. Se, miksi eri aineistoissa leimautumisen kokemukset näyttäytyivät erilaisina voi johtua monesta tekijästä. Yksi tärkeä selittävä tekijä on ikä, koska haastateltavat henkilöt ovat huomattavasti iäkkäämpiä kuin kirjoituspyyntöön vastanneet. Mahdollisesti nuoret kokevat enemmän leimautumista huonokuuloisuutensa vuoksi, tai ehkä he kertovat leimautumisen kokemuksistaan muita avoimemmin. Myös Wallhagenin tutkimuksessa tutkimukseen osallistuva myönsi, että huonokuuloisuus on helpompi asia hyväksyä vanhempana (Wallhagen 2010), mikä voisi myös selittää erot aineistoissa ilmenevien stigman kokemusten välillä.

Tutkimustuloksieni avulla voidaan ymmärtää paremmin huonokuuloisen ihmisen toimintaa ja kokemuksia huonokuuloisena elämisestä. Tätä ymmärrystä voitaisiin hyödyntää myös kuulon kuntoutuksessa, jolloin huonokuuloisuuden sosiaaliseen puoleen voitaisiin kiinnittää entistä enemmän huomiota. Kuulokojeen käyttöönotossa lääkinnällisen kuntoutuksen rinnalla sosiaalisen puolen huomioiminen on tärkeää, koska kuulokojeen alhaista käyttöastetta voitaisiin mahdollisesti pyrkiä nostamaan tarjoamalla huonokuuloiselle entistä enemmän tukea myös huonokuuloisuuden sosiaalisten merkityksien ymmärtämiseen. Stigman hallinnan keinojen avulla on mahdollista ymmärtää, mitä kojeen käyttö merkitsee ihmisille heidän arkisissa tilanteissaan, ja mitä moraalisen uran rakentaminen voi vaatia huonokuuloiselta etenkin uran alkuvaiheessa. Tässä mielessä pelkkää kojeen käyttöönottoon ja tekniseen opastukseen liittyvä tuki ei ole riittävää, vaan kuulokojeen muista ulottuvuuksista on myös tarpeellista keskustella. Tämän vuoksi esimerkiksi kuuloyhdistysten toiminta ja rooli on erittäin tärkeää.

Kehysanalyysi tutkimusmenetelmänä oli tarkoituksenmukainen ja konkreettinen lähestymistapa suhteessa aineistoon. Vaikka kehysanalyysiä on käytetty paljon havaintoaineiston analysointiin (ks. esim. Peräkylä 1990), sopii kehysanalyysi hyvin myös haastatteluaineiston käsittelyyn. Haastavin vaihe analyysin kannalta oli kehysten muodostaminen, minkä jälkeen itse ilmiöiden tarkastelu kehysten näkökulmasta tuntui rikkaalta. Puroilan analyysivaiheet tarjosivat selkeän lähtökohdan analyysille. Oma tutkimukseni on minun tulkintani kehysanalyysistä tutkimusmenetelmänä, koska Goffmanin kehysanalyysi on menetelmänä hyvin väljä. Itse huonokuuloisuuden leiman tutkimiseen kehysanalyysi antoi välineet tarkastella aihetta erilaisten ja samalla myös osittain päällekkäisten kehysten avulla. Kehysanalyysi sopiikin erityisen hyvin stigman hallintakeinojen tarkasteluun, koska huonokuuloisten käyttämät keinot ovat keskenään osittain ristiriitaisia ja kerrostuneita. Koska Goffmanin teoreettiset lähtökohdat ovat tärkeimpänä taustana tutkimukselleni, halusin hyödyntää hänen kehittämänsä menetelmää myös itse ilmiön tarkasteluun.

Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä voi mahdollisesti vääristää tutkimustuloksia näin herkän aiheen tutkimisessa, koska haastattelutilanne ei ole vapaa moraalisen uran rakennusprosessista. Kasvokkain tapahtuvassa kanssakäymisessä haastateltavan voi olla vaikea kertoa avoimesti stigman olemassaolosta, ja kuulokojeen käyttäjät näyttäisivät pyrkivän vähentämään kojeen aiheuttamaa stigmaa, ja sen perusteella he vaikuttavat kieltävän huonokuuloisuuden leimaavat tai häpeälliset ominaisuudet. Jatkotutkimuksen kannalta aineistonkeruumenetelmän testaus voisi selvittää tietynlaista

ristiriitaa kvalitatiivisen aineiston ja kvantitatiivisen aineiston välillä. Stigman olemassaoloa tulisi tutkia kasvottomilla tavoilla, jolloin tulokset voivat olla hyvinkin erilaisia verrattuna tämän tutkimuksen tuloksiin. Toisaalta tämän tutkimuksen tulokset todistavat sen, ettei haastattelutilanne ole vapaa moraalisen uran rakentamisprosessista.

Huonokuuloisten stigman kokemusten tarkemman tarkastelun kannalta voisi olla hedelmällistä tutkia sellaisia huonokuuloisia, jotka kuulokojeen tarpeesta huolimatta eivät käytä kojetta. Heillä voisi olla lähtökohtaisesti hyvin erilaiset kokemukset kuulokojeeseen liittyvästä stigmasta verrattuna kojeenkäyttäjien kokemuksiin. Samoin myös vertaileva tutkimus eri vaiheissa huonokuuloisten kuulonkuntoutusprosessia voisi antaa tutkimustuloksia myös moraalisen uran eri vaiheista ja niihin liittyvistä leimautumisen kokemuksista.

LÄHTEET

Kirjalliset lähteet:

Baert, Partrick & Carreira da Silva, Filipe (2010) Social Theory in the Twentieth Century and Beyond. Cambridge: Polity Press.

Giddens, Anthony (1984) Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia. Toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analyysissa. Helsinki: Otava.

Goffman Erving (1997) Mielisairaalapotilaan moraalinen ura. Teoksessa Minuuden riistäjät. Tutkielma totaalisista laitoksista. Alkuteos: Asylums, Essays on the Social Situation of the Mental Patients and Other Inmates. Lohja: Marraskuun Liike.

Goffman, Erving (1969) Mielisairaalapotilaan moraalinen ura. Teoksessa Minuuden riistäjät. Tutkielma totaalisista laitoksista. Alkuteos: Asylums, Essays on the Social Situation of the Mental Patients and Other Inmates. Lohja: Marraskuun Liike.

Goffman, Erving (1968) Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity. New York: Peguin Books.

Heiskala, Risto (1991) Goffmanista semioottiseen sosiologiaan. Sosiologia (2), 90–107.

Hietala, Juha & Lavikainen, Anniina (2010) Huonokuuloisena työelämässä. Työympäristön toimivuus ja yhdenvertainen osallistuminen. Helsinki: Kuuloliitto.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2011) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudemus.

Kaltiala-Heino, Riittakerttu & Poutanen, Outi & Välimäki, Maritta (2001) Sairauden häpeällinen leima. Duodecim 117(6), 563–570.

Kochkin, Sergei (2012) MarkeTrak VIII: The key influencing factors in hearing aid purchase intent. *Hearing Review* 19(3), 12–25.

Kochkin, Sergei (1993) MarkeTrack III: Why 20 Million People In US Don't Use Hearing Aids For Their Hearing Loss. *The Hearing Journal* 46(1–2), 1–8.

Kuula, Arja (2006) *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.

Kääriäinen, Juha (1994) *Seikkailijasta pummiksi. Tutkimus rikosurasta ja sosiaalisesta kontrollista. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisuja*. Helsinki: Painatuskeskus.

Laine, Matti (1991) *Johdatus kriminologiaan ja poikkeavuuden sosiologiaan*. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Peräkylä, Anssi (1990) *Kuoleman monet kasvot. Identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa*. Tampere: Vastapaino.

Puroila, Anna-Maija (2002a) *Kohtaamisia päiväkotiarjessa – kehysanalyttinen näkökulma varhaiskasvatustyöhön*. Oulu: Oulu University Press.

Puroila, Anna-Maija (2002b) Erving Goffmanin kehysanalyysi sosiaalisen todellisuuden jäsentäjänä. *Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 41*. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Rantalaiho, Liisa (2010) Erving Goffman – terveyden ja sairauden dramaturgia. Teoksessa Ulla Ashorn, Lea Henriksson, Juhani Lehto & Paula Nieminen (toim.) *Yhteiskunta ja terveys. Klassisia teoreettisia näkökulmia*. Helsinki: Gaudeamus.

Ritzer, George (2008) *Sociological theory*. Boston: McGraw-Hill.

Rose, Nikolas (1999) *Powers of Freedom: reframing political thought*. Cambridge: Cambridge University Press.

Saaristo, Kimmo & Jokinen, Kimmo (2004) Sosiologia. Helsinki: Werner Södersröm Osakeyhtiö.

Schow, Ronald L. & Nerbonne, Michael A (1980) Hearing Handicap and Denver Scales: Applications, Categories, Interpretation. Journal of the Academy of Rehabilitative Audiology 131, 66–77.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Väliverrönen, Esa (1996) Ympäristöuhkan anatomia. Tampere: Vastapaino.

Wallhagen, Margaret (2010) The Stigma Of Hearing Loss. The Gerontologist 50(1), 66–75.

Elektroniset lähteet:

Ahokas, Marja (2012) Erving Goffman: Arkielämän roolit. Helsingin yliopiston avoin yliopisto.
<http://www.avoin.helsinki.fi/oppimateriaalit/sosiaalipsykologia/goffman.htm>. Viitattu 9.2.2012.

Kalela, Esa (2006) Keitä huonokuuloiset oikein ovat? – Lähtökohtia huonokuuloisten sosiaalisten identiteettien tutkimukselle. <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/pg/kalela/keitahuo.pdf>. Viitattu 12.7.2012.

Karvonen, Erkki (2000) Tulkintakehys (frame) ja kehystäminen.
<http://www.uta.fi/%7Etierka/Tulkintakehys.pdf>. Viitattu 12.7.2012.

Kielitoimiston sanakirja (2012) <http://mot.kielikone.fi/mot/uta/netmot.exe?motportal=80>. Viitattu 12.2.2012.

Kuuloliitto ry (2012) Erilaiset kuulovammat.
http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/huonokuuloisuus/erilaiset_kuulovammat/. Viitattu 7.11.2012.

Lutters, Wayne & Ackerman, Mark (1996) An Introduction to the Chicago School of Sociology.
http://userpages.umbc.edu/~lutters/pubs/1996_SWLNote96-1_Lutters,Ackerman.pdf. Viitattu 9.2.2012.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka Anna (2006) KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus>. Viitattu 10.8.2012.

Taloustutkimus Oy (2009) Silmälasien käyttäjätutkimus 2009. Optisen alan tiedotuskeskus.
http://www.optometria.fi/media/oatn-pdf/silmalazien_kaytto_2009.pdf. Viitattu 5.1.2013.

Turunen, Kati (2011) Kuulokojeen ensikäyttäjien odotukset ja kokemukset kuulokojeesta ja sen vaikutuksista. Pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto.
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/37596/kuulokoj.pdf?sequence=1>. Viitattu 4.1.2013.

Verhoeven Jef C. (1993) An Interview With Erving Goffman, 1980. Research on Language and Social Interaction 26(3), 317–348.
<http://wxy.seu.edu.cn/humanities/sociology/htmledit/uploadfile/system/20100829/20100829024614536.pdf> . Viitattu 1.8.2012.

LIITE 1

Denver Scale (Schow & Nerbonne, 1980; Tuley ym. 1990; kyselyn suomennos Eila Lonka.)

KYSELY KUULOVIAN VAIKUTUKSISTA ARKIELÄMÄÄN

Tämän kyselyn tarkoituksena on selvittää Teidän kokemuksianne ja mielipiteitänne kuulemisestanne. Kysely on esitetty väittäminä ja pyydämme Teitä ystävällisesti rastittamaan annetuista vaihtoehdoista sen, joka on lähinnä omaa mielipidettänne. Kaikkia antamianne tietoja tullaan käsittelemään täysin luottamuksellisesti. Kiitos vaivannäöstänne!

Oletko alla olevassa ruudukossa olevan väittämän kanssa:

1=vahvasti eri mieltä

2= eri mieltä

3=en osaa sanoa, vähän molempia

4= samaa mieltä

5= täysin samaa mieltä

| | | vahvasti eri mieltä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | täysin samaa mieltä |
|----|--|---------------------------|---|---|---|---|---|---------------------------|
| 1 | Perheenjäseneni ärsyyntyvät kuulovikani vuoksi | | | | | | | |
| 2 | Perheenjäseneni jättävät minut joskus keskustelun ulkopuolelle | | | | | | | |
| 3 | Perheenjäseneni tekevät joskus päätöksiä puolestani, koska en pysty kuulovikani vuoksi seuraamaan keskustelua | | | | | | | |
| 4 | Perheenjäseneni ärsyyntyvät siitä, kun pyydän heitä toistamaan sanomansa, koska minulla on kuulovika | | | | | | | |
| 5 | En ole seurallinen henkilö kuulovikani vuoksi | | | | | | | |
| 6 | Koen monet asiat nyt vähemmän kiinnostavina verrattuna tilanteeseen kun kuulin hyvin | | | | | | | |
| 7 | Toiset ihmiset eivät voi käsittää miltä minusta tuntuu kun en kuule tai ymmärrä | | | | | | | |
| 8 | Joskus ihmiset välttelevät minua kuulovikani vuoksi | | | | | | | |
| 9 | Kuulovikani vuoksi en ole maltillinen henkilö | | | | | | | |
| 10 | Suhtaudun yleensä elämään negatiivisesti kuulovikani vuoksi | | | | | | | |
| 11 | En seurustele ihmisten kanssa yhtä paljon kuin silloin kun kuuloni alkoi heiketä | | | | | | | |

| | | | | | | |
|----|--|--|--|--|--|--|
| 12 | Koska minulla on kuulovaikeuksia, en halua matkustella ystävieni kanssa. | | | | | |
| 13 | Kuulovaikeuksieni vuoksi epäröin tavata uusia ihmisiä | | | | | |
| 14 | En nauti työstäni yhtä paljon kuin silloin kun kuuloni alkoi heiketä | | | | | |
| 15 | Toiset ihmiset eivät ymmärrä millaista on kun on kuulovikainen | | | | | |
| 16 | Koska en joskus ymmärrä mitä minulle sanotaan, vastaan joskus kysymyksiin väärin | | | | | |
| 17 | En tunne oloani rentoutuneeksi kommunikaatiotilanteessa. | | | | | |
| 18 | En tunne oloani miellyttäväksi useimmissa kommunikaatiotilanteissa | | | | | |
| 19 | Keskusteleminen meluisissa tilanteissa estää minua yrittämästä kommunikoida toisten kanssa. | | | | | |
| 20 | En tunne oloani miellyttäväksi jos joudun puhumaan ryhmätilanteessa. | | | | | |
| 21 | En yleensäkään pidä kuuntelemista rentouttavana. | | | | | |
| 22 | Kuulovikani vuoksi tunnen oloni uhatuksi monissa kommunikaatiotilanteissa. | | | | | |
| 23 | Seuraan harvoin toisten ihmisten kasvojen ilmeitä kun puhun heidän kanssaan | | | | | |
| 24 | Epäröin pyytää ihmisiä toistamaan jos en heti ymmärrä mitä he sanovat. | | | | | |
| 25 | Koska minun on vaikeata saada selvää mitä minulle on sanottu, kommentoin joskus keskustelua sanoin, jotka eivät sovi keskusteluun. | | | | | |

Muuta:

LIITE 2

HAASTATTELUN TEEMAT:

Ennakko-oletukset kuulokojeesta, sen käyttöönotosta ja vaikutuksista

Käyttökokemukset ja käytön/käyttöönoton opastus ja neuvonta. Oliko riittävää?

Odotukset ja kokemukset kuulokeskuskäynneistä.

Kuulokojeen käyttöönottoon liittyvä aikataulu, miten toteutui? Kuinka nopeasti/hitaasti kuulokojeen käyttöön tottui vai tottuiko?

Kuulovian ja kuulokojeen käytön vaikutukset kommunikaatiokäyttäytymiseen.

Positiiviset ja negatiiviset kokemukset kuulokojeen käytöstä arkielämässä kotona, työssä, erilaisissa harrastuksissa ja vapaa-ajan tilanteissa.

Missä tilanteissa kuulokoke on käytössä/ ei käytössä, kenen kanssa?

Muiden ihmisten suhtautuminen kuulokojeen käyttöön.

Kuulokojeen käytön vaikutukset yleisesti elämänlaatuun.

HAASTATTELURUNKO, TYÖELÄMÄOSALLISTUJAT:

TYÖPAIKKA

Kerrotko aluksi työstäsi.

Ammatti, koulutus, työtehtävät, työvälineet, työpisteet/työtilat/työympäristö , työpaikan toimiala ja koko, kauanko ollut alalla

normaali työpäivä

itse arvioitu työkyky tällä hetkellä

KUULON ALENEMA (ilmeneminen, vaikutukset, suhtautuminen)

Miten kuulon alenema havaittiin?

Kuulo-ongelman vaikutukset arjessa, kotona ja vapaa-ajalla? Kommunikaatio-ongelmat?

Kuulo-ongelman vaikutukset töissä (ennen kuulokojetta)?

Mikä on huonokuuloisen kannalta haastavin tilanne/ työtehtävä/ tila työssäsi?

Kuulo- ongelmien vaikutus omaan toimintaan, aktiivisuuteen kotona ja työssä (valikointia, välttelyä, väärinymmärryksiä?)

Muiden ihmisten suhtautuminen kuulovikaan (perheenjäsenet, ystävät, ihmiset työpaikalla)?

Oma suhtautuminen kuulo-ongelmaan?

Kuinka hyvin kuulo-ongelmasta/kuulokojeesta tiedetään? Ketkä tietävät? Jos ei, miksi ei?

Miten muut ottavat huomioon kuulo-ongelman?

KUULONKUNTOUTUS

Mitä kautta kuulontutkimuksiin? Minkälaisia vaiheita kuntoutusprosessissa?

Kokemukset kuulokeskuskäynneistä? Kuulonkuntoutuksen ja kuulokeskuskäyntien aikataulu?

Käytön/käyttöönnoton opastus ja neuvonta kuulokeskuksessa: riittävää/puutteellista?

Käyttöönnoton sujuminen (äänen laatu ja ääniin totuttelu, paristot, säätimet, paikalleen asettaminen, puhdistaminen)?

TYÖTERVEYSHUOLTO

Miten työterveyshuolto on järjestetty?

Kuinka paljon arvioi oman työterveyshuollon tietävän kuulon alenemista/kuulonkuntoutuksesta?

Miten työterveyshuolto on ollut mukana kuulonkuntoutusprosessissa? (Jos ei ollut, millaista tukea/neuvontaa olisit tarvinnut?)

TYÖNANTAJA

Tietääkö työnantaja kuulo-ongelmastasi? Miten hyvin?

Miten työnantaja on huomionnut kuulo-ongelman/kuulokojeen käytön töiden ja työympäristön järjestelyissä?

Onko tarjottu apuvälineitä/tukea työn tekemiseen? Mitä työn tai työympäristön mukautuksia tehty?

Jos ei ole tehty mukautuksia, olisiko tarvetta?

KUULOKOJEEN KÄYTTÖ

Miltä kuulokojeen käyttö on tuntunut? Kuinka nopeasti/hitaasti kuulokojeen käyttöön tottui?

Missä tilanteissa kuulokoje on käytössä ja missä ei? Kenen kanssa?

Miten paljon koje on käytössä päivittäin?

Millaisia ennakko-odotuksia kuulokojeesta ennen käyttöönottoa?

Koettu hyöty kuulokojeen käytöstä arjessa, töissä, vapaa-ajalla?

Onko työpaikalla/kotona ongelmalliseksi koettu tilanne muuttunut?

Muiden ihmisten suhtautuminen kuulokojeen käyttöön (perheenjäsenet, ystävät, työpaikalla, itse)

Mitä haluaisit sanoa ihmiselle, joka harkitsee kuulokojetta?/ kuulonkuntoutuksen ammattilaisille?/
omalle työnantajalle?/ työkavereille?/ työterveyshuollolle?